

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

**Specifika socializace lidí s centrální poruchou hybnosti
DMO, v období mladší a střední dospělosti.**

**Particularity of socialization of people with cerebral palsy
in period of younger and middle adulthood.**

Autorka práce: Simona Moravová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Praha 2015

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Specifika socializace lidí s centrální poruchou hybnosti DMO, v období mladší a střední dospělosti“ vypracovala pod vedením vedoucího, samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

Simona Moravová

Poděkování

Moje poděkování náleží paní doc. PaedDr. Vandě Hájkové Ph.D. za její vstřícný a trpělivý přístup a cenné rady a připomínky při vedení mé práce.

Anotace

Bakalářská práce popisuje problematiku socializace osob s centrální poruchou hybnosti, dětskou mozkovou obrnou. Zaměřuje se především na období mladší a střední dospělosti. Vzhledem k širšímu pojetí se práce snaží vymezit konkrétní oblasti v socializaci osob s dětskou mozkovou obrnou, které mohou činit problémy a zaslouží si podrobnější zkoumání a rozpracování. Důraz je kladen především na oblast bydlení, vzdělání, zaměstnání a partnerských vztahů pro danou kategorii osob.

Klíčová slova: socializace, sociální učení, socializační činitelé, sociální aspekty, dětská mozková obrna (DMO)

Synopsis

The bachelor's thesis describes the problems of socialization of people with central movement disorder, cerebral palsy. It aims mainly at the period of younger and middle adulthood. Regarding the wider approach, the thesis tries to define concrete areas in the socialization of people with cerebral palsy which can cause problems and deserve more detailed research and elaboration. Especially the area of housing, education, employment and partnership are stressed for the given category of people.

Key words: socialization, social learning, socialization factors, social aspects, cerebral palsy

Obsah

1 ÚVOD	8
2 POJEM SOCIALIZACE	9
2.1 ASPEKTY SOCIALIZACE.....	10
2.2 VLIV PROSTŘEDÍ.....	10
2.3 SOCIÁLNÍ UČENÍ.....	11
3 ZAŘAZENÍ DMO V KONTEXTU CENTRÁLNÍCH PORUCH HYBNOSTI	14
3.1. FORMY DMO.....	15
3.2 PROBLEMATIKA KOMPREHENZIVNÍ PÉČE U LIDÍ S DMO.....	15
3.3 LÉČEBNÉ POSTUPY.....	16
3.4. POMOCNÉ PROSTŘEDKY.....	17
3.5 MOŽNOSTI LÉČEBNÉ REHABILITACE.....	17
4 PROBLEMATIKA SOCIALIZACE LIDÍ S DMO	20
4.1. CHARAKTERISTIKA OBDOBÍ DOSPĚLOSTI.....	21
4.2. RODINA JAKO SOCIALIZAČNÍ ČINITEL.....	22
4.3. KOMUNIKACE.....	24
4.4. EDUKAČNÍ MOŽNOSTI.....	26
4.5. SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ POSTAVENÍ.....	27
5 TYP VÝZKUMU	29
5.1 VÝBĚR RESPONDENTŮ.....	29
5.2 MOŽNOSTI NARATIVNÍ ANALÝZY.....	29
5.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	30
5.3.1 ZPRACOVÁNÍ OTÁZKY Č. 1: JAKÉ JSOU MOŽNOSTI ZÍSKÁNÍ BEZBARIÉROVÉHO BYDLENÍ?.....	31
5.3.2 ZPRACOVÁNÍ OTÁZKY Č. 2: JAKOU ROLI VE TVÉM ŽIVOTĚ SEHRÁVÁ OSOBNÍ ASISTENCE?....	33
5.3.3 ZPRACOVÁNÍ OTÁZKY Č. 3: JAKÉ POUŽÍVÁŠ KOMPENZAČNÍ POMŮCKY?.....	35

5.3.4 ZPRACOVÁNÍ OTÁZKY Č. 4: KTERÉ BARIÉRY PRO TEBE V SOUČASNOSTI PŘEDSTAVUJÍ NEJZÁVAŽNĚJŠÍ PROBLÉM?.....	37
5.3.5 ZPRACOVÁNÍ OTÁZKY Č. 5: JE PRO TEBE DŮLEŽITÉ VZDĚLÁNÍ?.....	38
6 ZÁVĚR	41
7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	44
7.1 SEZNAM CITOVANÝCH ZÁKONŮ A VYHLÁŠEK.....	47
7.2 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	48
8 SEZNAM PŘÍLOH	49
8.1 PŘÍLOHA Č. 1 ROZHOVORY S RESPONDENTY.....	49
8.1.1 ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 1.....	49
8.1.2 ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 2.....	54
8.1.3 ROZHOVOR S RESPONDENTEM Č. 3.....	58
8.2 PŘÍLOHA Č. 2, UKÁZKA OTEVŘENÉHO KÓDOVÁNÍ.....	61
8.3 PŘÍLOHA Č. 3, INFORMOVANÝ SOUHLAS.....	62

1 Úvod

Stejně tak jako se vyvíjí život společnosti, dochází ke změnám v životě lidí s dětskou mozkovou obrnou (dále DMO). To, co by ještě před několika lety nebylo absolutně myslitelné, totiž samostatný život lidí s těžkým handicapem, se dnes stává každodenní běžnou realitou. Je nasnadě, že samostatnost s sebou může přinášet i určitá úskalí a problémy, na které se snažíme upozornit.

V této práci zachováme tradiční pojmenování dětské mozkové obrny, přestože došlo aktualizací MKN 10 k přejmenování této diagnózy na mozkovou obrnu. Důvodem bylo zachování jednotného názvosloví, jelikož valná většina citovaných autorů používá název DMO.

Cílem nebylo získat zobecňující závěry pro celou skupinu lidí s DMO. Snahou bylo pouze přiblížit běžný život několika lidí upoutaných na invalidní vozík, kteří měli odvahu žít svůj život samostatně, a také nás zajímalo, jakým způsobem jim společnost pomáhá nebo klade překážky v jejich každodenním životě. Důležitý byl přitom jejich individuální pohled na danou problematiku.

V bakalářské práci se snažíme za pomoci odborných zdrojů popsat proces socializace jak z obecného pohledu, tak v kontextu handicapu DMO. Zaměřujeme se také na specifické problémy, které s sebou tento handicap v běžném životě přináší. Z hlediska teoretického vymezení, práce obsahuje objasnění základních pojmů v oblasti socializace člověka, jako jsou sociální učení, socializační aspekty, prostředí socializace, dále práce obsahuje popis a členění centrální poruchy hybnosti DMO a možnosti komprehenzivního přístupu k rehabilitaci lidí s tímto onemocněním.

Ve výzkumné části práce přibližujeme individuální problémy těžce handicapovaných, samostatně žijících lidí, včetně zákonného rámce jejich života. K tomuto účelu byla využita narativní analýza, zpracovaná systémem otevřeného kódování a následnou kategorizací, tak aby byly odhaleny problematické oblasti života respondentů s handicapem DMO.

2 Pojem socializace

„Avšak lidští rodiče své děti – početím a zrozením – neposílají jen do života, přivádějí je zároveň do světa. Ve výchově a vzdělání se spojuje jejich odpovědnost za obojí, jak za život a vývoj dítěte, tak za pokračování světa. Dvojí odpovědnost v žádném případě nesplývá v jedno, mezi obojím může dojít i ke konfliktu. Odpovědnost za vývoj dítěte se v jistém smyslu obrací proti světu: dítě vyžaduje zvláštní ochranu a péči, aby se mu ve světě nepříhodovalo nic zlého a ničivého. Avšak také svět si žádá ochrany, aby nebyl pustošen a ničen nápirem nového, který se na něj s každou novou generací přivalí“ (Arendtová, H., Krize kultury, 1994, str. 110).

Proces vývoje od bezbranného novorozence až po osobu, která si dobře uvědomuje sebe samu a orientuje se ve vlastní kultuře, označujeme jako socializaci (Giddens, A., 1999). Všichni přicházíme na svět naprosto nepřipraveni a zcela odkázáni na pomoc druhých lidí, bez nich bychom nebyli schopni přežít ani se dále vyvíjet. Každé dítě má specifické potřeby, které ovlivňují působení všech, kteří se o dítě starají, a tak není dítě jen pasivním účastníkem, ale aktivně se na tomto procesu podílí. Zdeněk Helus označuje termínem socializace osobnosti proces utváření a vývoje člověka působením sociálních vlivů a jeho aktivit, kterými na tyto sociální vlivy odpovídá, vyrovnává se s nimi, podléhá jim, či je tvořivě zvládá. *„Namísto instinktů vytváří člověk systém a řád své kultury, civilizace, společensko ekonomického uspořádání. Životaschopným a plně rozvinutým ve své druhové kvalitě se pak jedinec stává tím, že se socializuje, to znamená, že přejímá kulturu a civilizaci za své, stává se jejich součástí, činí z nich regulativy svého života“ (Helus, Z., Úvod do sociální psychologie, 2001, str. 71).*

Původní pojetí socializace, které bylo chápáno jako procesy, které formují a omezují individuum, aby se mohlo začlenit do společnosti k níž náleží, je podle K. Durkina dnes již překonané. Tradiční modely, kde bylo dítě chápáno jako pasivní bytost, byly nahrazeny v sedmdesátých letech Schafferovým pojetím, kde je dítě označeno jako aktivní účastník vlastního sociálního vývoje. E. H. Whitte soudí, že socializované dítě je aktivním účastníkem procesu své socializace, která je celoživotním procesem (Nakonečný, M., 1997).

2.1 Aspekty socializace

Proces socializace je závislý na daném sociokulturním prostředí a nemá absolutní platnost. V různých kulturách budou různé priority v socializaci jejich členů. Přesto existují aspekty, o kterých lze uvažovat jako o podstatných a klíkových pro socializaci členů daného společenství.

Mezi nejdůležitější socializační aspekty bývá řazeno (Nakonečný, M., 1997):

1. Osvojení základních kulturních návyků.
2. Užívání předmětů běžné denní potřeby.
3. Osvojení mateřského jazyka a dalších forem sociální komunikace.
4. Osvojení základních poznatků o přírodě, společnosti a orientaci.
5. Osvojení sociálních rolí, přiměřených věku a pohlaví.
6. Orientace v základních společenských normách a hodnotách.
7. Postupný vývoj sebekontroly až k vývoji prosociálního chování.

Pokud bychom se v některých aspektech výrazně odlišovali, byli bychom považováni za jedince s patologickým vývojem. Kvalita a způsob osvojení je prezentován určitou sociokulturní normou a také věkem. Dané pojetí normy velmi ovlivňuje, ať chceme nebo nechceme, naše myšlení, chování i vnímání, jak sebe sama, tak vnímání okolního světa. Podle Nakonečného (1997) je produktem socializace určitý systém rolí a hodnot, návyků, zvyků a stereotypů, které jsou charakteristické pro každého individuálního jedince.

2.2 Vliv prostředí

Socializace člověka probíhá v určitém prostředí. Vliv prostředí obsahuje v sobě objektivní složku (tj. jak prostředí působí na daného jedince) a složku subjektivní (tj. jak vnímá prostředí samotný jedinec). Prostor může ovlivňovat velmi pozitivně vývoj osobnosti dítěte, ale také může klást nepřekonatelné překážky, které jsou v některých případech již zcela nenapravitelné. Máme na mysli příklady dětí, vyrůstajících v naprosté izolaci od společnosti, které třebaže byly později přemístěny do běžného prostředí, nikdy již nedosáhly takového stupně vývoje, jako by tomu bylo v běžném podnětném prostředí.

Podle U. Bronfenbrennera (1996) je prostředí rozčleněno na:

1. Mikroprostředí.
2. Mezoprostředí.
3. Exoprostředí.
4. Makroprostředí.

Za mikroprostředí je považováno prostředí, kde se jedinec nachází, prostředí, se kterým je v bezprostředním kontaktu (za první mikroprostředí bývá označována dvojice matka a dítě). Mezoprostředí je definováno několika mikroprostředími daného jedince, se kterými vstupuje do vzájemné interakce. Exoprostředí je prostředí, se kterým není člověk v bezprostředním kontaktu, ale se kterým je seznamován nějakým prostřednictvím (pro dítě v MŠ je exoprostředím jeho budoucí ZŠ). Makroprostředím rozumíme prostředí národa, ekonomiky, kultury, morálky, politiky a práva. Je utvářeno vnějšími politickými podmínkami. Má velký dopad na ostatní prostředí a tím i na jedince. V souvislosti se socializační funkcí prostředí označuje Helus (2001) nutnost rozšiřování přiměřeného počtu mikroprostředí s věkem, vytváření tzv. transkontextuálních vazeb a eliminaci konfliktů mezi jednotlivými prostředími.

2.3 Sociální učení

Sociální kompetence nenabýváme automaticky, ale v poměrně dlouhodobém procesu, který nazýváme sociální učení. Často bývá sociální učení definováno jako osvojování určitých vzorců chování, jednání a prožívání v různých společenských situacích.

Mezi základní mechanismy sociálního učení řadí Zdeněk Helus (2001):

1. Sociální učení kladným a záporným zpevněním.
2. Nápodobu a identifikaci.
3. Sociální informování.
4. Interiorizaci a exteriorizaci
5. Působení příkladů, vzorů a ideálů.

Nejzákladnějším prvkem sociálního učení, je učení kladným a záporným zpevněním, tedy odměnou žádoucí činnosti a trestem činnosti nežádoucí. Přičemž trest či odměna nemusí být jen materiálního rázu. Jedná se o principy instrumentálního (operantního) podmiňování, které označil na začátku století E. L. Thorndike jako zákon

efektu (Nakonečný, M., 2004). Dítě se tímto způsobem učí systém určitých vzorců žádoucího chování v dané situaci. O negativním působení neúměrných trestů a jejich vlivu na dětskou psychiku bylo napsáno mnoho knih a v některých zemích vedlo k úplnému zákazu tělesných trestů u dětí.

Člověk si osvojuje modely chování také tím, že se snaží napodobovat osoby, které mu imponují tzn. jedná se o mechanismus imitace, v případě ztotožnění s danou osobou, je to proces identifikace. Nezbytnou podmínkou těchto procesů je nutnost mít koho napodobovat, případně mít se s kým ztotožnit.

Podle Heluse (2001) existují čtyři základní formy imitace:

1. Regresivní napodobování – dítě se může snažit napodobovat například mladšího sourozence, protože má pocit, že mu rodiče věnují zvýšenou pozornost.
2. Závislé připodobňování – bývá častější, jedná se o napodobení chování nebo jednání někoho staršího, uznávaného a je vedeno snahou získat výhody patřící k postavení daného jedince, které jsou vnímány pro danou oblast jako pozitivní.
3. Odreagovávající napodobování – v tomto případě se jedná o napodobování určitého typu agresivního chování. Pokud jsou některé potřeby dítěte neuspokojovány, dítě se může cítit frustrované, a pokud vidí agresivní model jednání, může se začít chovat obdobně, aby odreagovalo napětí vyplývající z jeho frustrace.
4. Kompenzační napodobování – spočívá v principu, že dítě napodobuje člověka, který mu velmi imponuje, který je jeho idolem a mnohdy vyniká v oboru, který může dítěti působit problémy.

Mechanismus sociálního informování je založen na působení nějakého sdělení, které si jedinec uvědomuje, a tudíž je odlišné od předchozích způsobů, které mohou být neuvědomělé. Nejobvyklejší formou bývá sdělení, co je pro společnost prospěšné (prosociální chování), případně jakého chování je třeba se vyvarovat. Udává se, že mechanismus sociálního informování je nejúčinnější, pokud je spojeno s odměnami či sankcemi nebo pokud je spojeno s motivací dítěte, případně s působením vzorů a ideálů a nejen prostým sdělením, co by se mělo, nebo nemělo dělat, bez návaznosti na skutečný život.

Přijetí určité normy chování a jednání nazýváme tzv. zvnitřněním normy – interiorizací – subjektivací. Jedná se vlastně o přijetí socializačních cílů takovým způsobem, aby se staly nedílnou součástí způsobu chování a jednání. Cílem je, aby vychovatel dosáhl toho, že dítě jedná v souladu s vnitřním přesvědčením – tedy s normou. Vnější projevy chování potom nazýváme externalizací (Helus, Z., 2001).

Proces ztotožňování s normami může mít tři fáze, a sice konformitu (pouhé přijetí normy, ale bez vnitřního souhlasu), identifikaci (intenzivní, ale nikoliv bezvýhradné akceptování normy) a internalizaci tedy úplné a bezvýhradné zvnitřnění normy (Slowík, J., 2007).

Působení příkladů, vzorů a ideálů je důležitou komponentou při výchově k prosociálnímu chování u každého člověka. Problémy mohou nastat v případě, že dítě má okolo sebe nedostatek pozitivních vzorů a začne obdivovat nějaké ne právě žádoucí vzory chování. Potom je úkolem vychovatele dítě nasměrovat k žádoucím postojům, což se řekne velmi jednoduše, ale realita může být problematická.

Tyto uvedené sociální mechanismy pochopitelně nepůsobí na jedince odděleně, mnohdy se prolínají, mnohdy se jedná o procesy neuvědomělé a někdy mohou pochopitelně působit i proti sobě.

3 Zařazení DMO v kontextu centrálních poruch hybnosti

Dětská mozková obrna, dále DMO, bývá definována jako porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku vzniklého před porodem, během porodu nebo v nejranějším dětství; nejčastěji je vznik DMO limitován věkem jednoho roku (Renotírová, M., 2003).

Jako první popsal kolem roku 1850 toto onemocnění anglický lékař J. Little a název Littleova choroba se spojil s tímto onemocněním až do poloviny dvacátého století. Současný název DMO je používán od roku 1959, dlouho u nás nebyl používán jednotný název, od roku 1952 byl užíván název perinatální encefalopatie (Renotírová, M., 2003). V anglosaských zemích se užívalo označení cerebral palsy, eventuálně infantile cerebral palsy a ve frankofonních se vžil název encephalopathies infantiles (Lesný, I., 1985). Aktualizací Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10), došlo v roce 2009 ke změně názvu pro diagnózu G80 – namísto termínu Dětská mozková obrna se používá Mozková obrna (ÚZIS, 2014).

DMO řadíme mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Jedná se o postižení neprogresivní, ovšem ve svých projevech nikoliv neměnné, postižení vyvíjejícího se mozku. Formy DMO jsou definovány podle lokalizace hybného postižení a podle předpokládané neuropatologické lokalizace léze, kterou může být spasticita (kortex), dystonie/dyskineze (bazální ganglia) a ataxie (cerebellum). DMO není samostatnou nozologickou jednotkou. Termín DMO není o nic specifitější než „anemie“ nebo „epilepsie“. V posledním desetiletí se objevují nové skupiny příčin hybných postižení, které se původně řadily k DMO – sem patří HIV, infekce matky, chorioamniitis a další infekce. S rozvojem poznání ubylo také množství idiopatických případů, tzn. případů, kde není možno objevit příčiny vzniku. Do této skupiny můžeme zařadit např. patologie placenty, systémový lupus, erythematosus matek, Leidenská mutace faktoru V, polycytemie, trombofilní choroby a další (Kraus, J., 2005).

Pro DMO je charakteristické postižení hybnosti, provází ji tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid. Může být přítomna nesoustředěnost, těkavost, nedostatečná představivost, překotné a impulsivní

reakce, střídání nálad a výkyvy duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči. Přičemž klinický obraz se utváří během prvního roku života (Pipeková, J., 2006).

3.1. Formy DMO

Renotiérová (2003) dělí DMO na formy spastické a nespastické. Mezi spastické formy jsou řazeny: forma diparetická, forma diparetická paukospastická, forma hemiparetická, forma oboustranně hemiparetická a forma kvadraparetická. Mezi nespastické formy DMO jsou potom řazeny: forma dyskinetická (extrapyramidová) a forma hypotonická.

Kraus (2005) nabízí dělení DMO na hemiparetické formy – kongenitální hemiparéza a získaná hemiparéza, dále na bilaterální spastické formy – diparetická forma DMO, ataktická diparéza, triparetická forma, kvadraparéza, následuje dyskinetická forma, cerebelární forma, smíšené formy DMO a neobvyklé obrazy DMO.

Jak je patrné, jedná se o poměrně širokou skupinu onemocnění, kdy je porucha hybnosti provázána komunikačními poruchami, snížením mentálních schopností, poruchami psychomotoriky, záchvaty epilepsie, mimovolními pohyby, poruchami sluchu, zrakovými vadami, emočními problémy, opožděným vývojem apod., jedná se tudíž o kombinované postižení, kde se poruchy mohou projevovat v různých variantách (Renotiérová, M., 2003).

Lékařská diagnostika DMO vychází z klinických symptomů a opírá se o EEG vyšetření, ultrazvukové vyšetření a MRI – magnetické rezonance nebo citlivější MRS – magnetické rezonanční spektroskopie (Kraus, J., 2005).

3.2 Problematika komprehenzivní péče u lidí s DMO

Změna postojů společnosti k handicapovaným lidem s sebou přináší možnosti zlepšení péče v celém spektru ucelené (komprehenzivní) rehabilitace. Člověk již není vnímán z hlediska minulých redukcionistických pojetí. Současná péče vychází ze základů humanistické psychologie Rogerse a Maslowa, jejímž základem je fenomenologická filozofie. Tento přístup klade důraz na sebepojetí každého člověka v jeho jedinečnosti a nenapodobitelnosti (Květoňová-Švecová, L., 2004).

Pojem komprehenzivní rehabilitace je dnes chápán jako komplex rehabilitační péče usilující o socializaci, případně resocializaci člověka s handicapem. Podle F. Kábele (1992) je rehabilitace členěna do čtyř složek základních, rehabilitace léčebná, výchovně-vzdělávací, pracovní a sociální, a čtyř složek odborných, sem je řazena rehabilitace psychologická, technická, právnická a ekonomická.

Jankovský (2001) řadí mezi základní složky komplexního přístupu prostředky lékařské, pedagogické, sociální a právní rehabilitace. Přičemž cílem tohoto komplexního přístupu je snaha o co největší společenské začlenění člověka s handicapem.

3.3 Léčebné postupy

Doposud není známa ověřená účinná léčba DMO ani způsob, jak ovlivnit vývoj již vzniklého patologického procesu. Pokud nějaké možnosti jsou, pak se soustřeďují do oblasti prevence vzniku mozkových postižení plodu a novorozence. Jedná se o prevenci nitroděložní tísně plodu, nitroděložní retardace růstu, předčasných porodů či mateřských a fetálních infekcí (Kraus, J., 2005).

Při léčbě projevů onemocnění DMO se využívají možnosti medikamentózní léčby, většinou se jedná o podávání léků na zmírnění spasticity. V dřívější době se v lokální léčbě (uvolnění svalů) využívaly aplikace lokálních anestetik, etylalkoholu nebo fenolu. Vzhledem k množství nežádoucích, případně krátkodobých účinků, se přestaly tyto látky používat. Dnes se u některých pacientů využívá aplikace botulotoxinu. Při léčbě systémové, u stavů s nadměrnou svalovou aktivitou, se používají diazepam, baclofen, tizanidin nebo dandrolen (Kraus, J., 2005).

V některých případech je možná neurochirurgická léčba tzv. Selektivní zadní rhizotomie (Selective dorsal rhizotomy). *„Principem operace je chirurgická redukce množství aferentních facilitačních vzruchů vstupujících zadními kořeny do míšních segmentů a přicházejících na alfa motoneurony“* (Tichý, M. a Kraus, J., Dětská mozková obrna, 2005, str. 181).

Další možností léčby, pokud jsou vyčerpány možnosti léčby pohybové a neurologické, je léčba ortopedická. Ta nastupuje v případech, kdy spasticita brání v přechodu do vyššího pohybového stadia, nebo aby se zabránilo dezaxacím, sublucacím a

luxacím kloubu. Nejvíce výkonů se při snaze o vertikalizaci pacientů provádí na dolních končetinách (Schejbalová, A. a Kraus, J., 2005).

3.4. Pomocné prostředky

Pomocné prostředky využívané u osob s DMO spadají do oblasti protetiky (náhrady ztracené části končetiny), epitetiky (nauka o afunkčních kosmetických náhradách), ortotiky (prostředky k náhradě ztracené či oslabené funkce), adjuvantiky (nauka o kompenzačních pomůckách). V oblasti kompenzačních pomůcek se setkáváme s termínem proteometrie, což je optimální přizpůsobení dané pomůcky klientovi a kalceotika, což je nauka o ortopedické obuvi. Po roce 1989 zaznamenaly tyto obory velký rozvoj díky využívání nových pokrokových technologií, materiálů a výrobních postupů.

Úkoly pomocných prostředků jsou:

1. Prevence chybného držení a postavení.
2. Stabilizace nebo fixace paretických kloubů.
3. Zlepšení svalové rovnováhy.
4. Ovlivnění nežádoucích pohybů.
5. Zlepšení pohybu.
6. Zlepšení komunikačních schopností.
7. Mohou sloužit i jako test pro pozdější operaci.

U všech pomocných prostředků musí být zachován princip individuálního přístupu, aby mohly co nejvíce napomáhat vytyčeným cílům a možnostem u každého jednotlivého člověka, protože tyto potřeby se mohou výrazně odlišovat (Schejbalová, A. a Kraus, J., 2005).

3.5 Možnosti léčebné rehabilitace

Důležitost rehabilitačních pobytů u lidí s DMO je nezastupitelná, obzvláště v kontextu zlepšení hybnosti, ale obsahuje i výraznou složku socializační ať už u dítěte nebo u dospělého člověka. Jedná se o rozšíření prostředí, ve kterém se daný jedinec pohybuje, o kontakt s dalšími lidmi, vzájemnou interakci, ale i o možný pocit sounáležitosti. V neposlední řadě působí v případě pečujícího člověka jako péče respitní.

Mezi nejvýznamnější metody fyzioterapeutického působení patří Vojtova metoda a Bobathova metoda. Při léčbě DMO se využívají ještě další terapeutické přístupy, které nejsou metodami ani fyzioterapeutickými koncepty, ale jako doplňující terapie mají své místo v týmové péči (Pavlů, 2002). Do této skupiny jsou řazeny: synergetická reflexní terapie, fyzikální terapie, akupunktura, cvičení na míči, nácvik vertikalizace a lokomoce, vodoléčebné procedury a plavání, lázeňská léčba, ergoterapie, arteterapie, muzikoterapie, Metodika profesora Tardieu, hipoterapie, canisterapie aj. (Brauner, R. a Kraus, J., 2005).

V roce 1953 založili dva přední čeští neurologové Ivan Lesný a Karel Henner, společně se svými spolupracovníky v Železnici u Jičína, dětskou rehabilitační léčebnu, léčebna se specializovala na péči o děti s DMO. Ve své době se jednalo o jedinečné zařízení v rámci tehdejšího Československa. Za zmínku také stojí, že zde od r. 1954 působil jako konziliář MUDr. Vojta. V září v roce 2002 potkal léčebnu neslavný konec, stát prohrál restituční spor o jednu z budov léčebny a ta byla navracena původním majitelům, těm se nepodařilo najít smysluplné využití a tak došlo k chátrání budov a devastaci majetku. (Železnický zpravodaj, 2003). Podle posledních zpráv má objekt nového majitele, jehož záměrem je obnovit provoz léčebny, ovšem v jakém rozsahu je otázkou.

V dnešní době jsme poměrně často svědky různých charitativních sbírek v souvislosti s poskytováním rehabilitačních pobytů, obvykle dětem s DMO. Je to způsobeno tím, že zdravotní pojišťovny nehradí všechny procedury, které lázně nabízejí, a také ne v takovém rozsahu, jak by si rodiče přáli. Na tomto místě je třeba zmínit, že lázeňská péče je ekonomicky velmi náročná. Pobyt dítěte v doprovodu matky stojí podle typu zařízení od cca 80 000 Kč na 28 dní. Rodiče dětí se tak dostávají do nezáviděníhodné role „prosebníků“ ve snaze zajistit svému dítěti co nejlepší péči. V kontextu velkých kauz, jako byly elektronické zdravotní knížky (IZIP) apod. je tento stav poněkud tristní.

Podmínky pro poskytování lázeňské péče stanoví Zákon o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb. Základní legislativní normou je Indikační seznam pro lázeňskou péči pro dospělé a Indikační seznam pro lázeňskou péči pro děti a dorost (Vyhláška MZ ČR č. 58/1997 Sb.). Zde jsou kromě diagnóz nadefinovány typy lázeňské péče a délky léčebných pobytů.

V současnosti zajišťují péči o pacienty s DMO například: Luže Košumberk, Jánské Lázně, lázně Klimkovice, léčebna Metylovice, DLPP Boskovice, ze zahraničních např. Adeli Piešťany aj.

4 Problematika socializace lidí s DMO

„Vážná invalidita proniká všemi jinými nároky na sociální status, degraduje do druhořadého postavení všechny vymoženosti života, všechny jiné sociální role, dokonce i sexualitu. Není to role, je to identita, dominantní charakteristika, jíž se musí všechny sociální role přizpůsobit. A jako paralytik nemůže svou mysl zbavit svého postižení, ani společnost mu na ně nenechá zapomenout.“ (Murphy, R., Umlčené tělo, 2001, s. 90).

Pohybové postižení s sebou přináší mnohá omezení obvykle v oblastech pro život velmi důležitých. Jedná se zpravidla o omezení množství a kvality různých podnětů, redukci zkušeností, zejména sociální kvality a přináší s sebou také omezení samostatnosti a posílení závislosti na jiných lidech. Míra soběstačnosti bývá vázána na zachování přijatelné míry pohybové funkce horních a dolních končetin. Viditelná tělesná deformace má vždy negativní sociální dopady (Vágnerová, M., 2008).

Uvádí se, že atraktivní jedinci mají výhodnější pozici při navazování sociálních kontaktů, protože se jim od útlého věku dostává více pozornosti ze strany sociálního okolí, a tak může dítě rozvinout svoje sociální dovednosti na vyšší úroveň, než je tomu u méně atraktivních jedinců (Farková, M., 2009).

Každý člověk podléhá vlivu sociální percepce, tzn., že realitu nevnímáme objektivně, ale naše vnímání je závislé na očekávání, sociální zkušenosti a sociálních faktorech. Sociální percepce je jev výběrový, subjektivní. Často obsahuje atribuční komponentu, tzn., že vnímané osobě přisoudíme určité vlastnosti, které daná osoba vůbec nemá. Hovoříme zde o tzv. stereotypizaci (Kohoutek, K., 2008). Tímto jevem můžeme vysvětlit některé negativní jevy v chování lidí k handicapovaným jedincům, obzvláště pokud je jejich „jinakost“ dobře viditelná.

Problém stigmatu rozpracoval v šedesátých letech E. Goffman. Goffman nepojímá stigma jako značku, ale vždy jej vztahuje k určitému typu sociální interakce. Goffman rozlišuje jedince se stigmatem do dvou kategorií, a sice diskreditovaní a diskreditovatelní. V první skupině jsou lidé, kteří nemohou své stigma zakrýt, ve druhé potom lidé, kteří sice stigma mají, ale mohou je zakrýt a vystupovat jinak (Kudláček, M., 2012).

Jedná se většinou o chybné hodnocení, které vznikne na základě určitého předpokladu, nemusí to ovšem být pouze podceňování schopností kvůli handicapu. Obtíže mohou způsobit i snahy o zakrytí handicapu a přecenění svých možností, ve snaze co nejvíce se přizpůsobit dané normě.

Na utváření postojů, názorů a mínění mají velký vliv hromadné sdělovací prostředky, které mnohdy vytvářejí ne zcela pravdivý obraz určitého jevu. V našich médiích jsou často líčeni lidé s handicapem jako pasivní příjemci charitativních darů, jako oběti trestných činů nebo jako lidé s nízkým sociokulturním statutem. Tyto příběhy jsou asi více sledované, než kdyby přinášely příběhy lidí, kterým se povedlo, navzdory svému handicapu takové sociální začlenění, které je obdivuhodné a následováníhodné. Při hledání vzorů a ideálů handicapovaných lidí by to jistě bylo také velmi prospěšné, pokud by se mohli s takovým člověkem ztotožnit.

Soubor postojů, který je formován ve společnosti se nazývá skupinové (veřejné) mínění. Tento jev bývá také charakterizován jako stav vědomí velkých sociálních skupin. *„Veřejné mínění je významnou silou v ovlivňování jednání lidí a to i významných činitelů společnosti. Vytváří tlak na každého z nás, ať si to uvědomujeme či nikoliv a také každý z nás více či méně pod tímto tlakem jedná“* (Kraus, B., Sociální aspekty výchovy, 1999). V tomto kontextu je třeba zmínit, že citlivá výchova a psychoterapeutický přístup může eliminovat negativní vlivy na působení v oblasti utváření osobnosti a může pozitivně ovlivnit sebepojetí u osob s handicapem, které se v procesu socializace utváří.

Sebehodnocení se tedy nevytváří osamoceně, ale obvykle v závislosti na mínění druhých lidí, nejdůležitější přitom bývá mínění tzv. primárních skupin; sem řadíme rodinu, skupinu vrstevníků nebo sousedů. Charles Norton Cooley tento jev nazývá „zrcadlové já“. Udržení sebeúcty navzdory některým vlastním chybám a nedostatkům je důležitým faktorem pro udržení integrity osobnosti a její rozvoj (Kohoutek, R., 1998).

4.1. Charakteristika období dospělosti

Období dospělosti obvykle spojujeme se svobodou rozhodování, ale také již se zodpovědností, kterou musíme přijmout v souvislosti se svým jednáním. Dospělost je dáвана do souvislosti s mentální zralostí a samostatností v oblasti sociální, ekonomické,

citové i biologické. Období dospělosti bývá členěno obvykle do tří etap: Mladá dospělost 20–35 let, střední dospělost 35–45 let a starší dospělost 40–60 let (Vágnerová, M., 2004).

Obdobné dělení nabízí také Langmeier a Krejčířová (2006), kteří rozčleňují období dospělosti na časnou (20–25 let), toto období je vnímáno jako období přechodné od adolescence k plné dospělosti, střední dospělost (asi do 45 let) – tedy období plné výkonnosti a pozdní dospělost (do začátku stáří, tedy asi do 65 let). Jiní autoři udávají obdobné členění, případně s určitými odchylkami věkové periodizace.

Je pochopitelné, že v životě neexistují přesně vymezené věkové vývojové hranice, existují individuální odchylky zpomaleného, nebo zrychleného vývoje. Přesto se s obdobími mladé a střední dospělosti dají spojovat určité obecné atributy. Do těchto období spadá upevnění identity, nezávislost na rodičích, pracovní orientace a volba povolání, hledání partnera, založení vlastní rodiny, vrchol produktivity, stanovení životních cílů a celkové posílení rolí dospělého, odpovědného člověka. Za jedno z kritérií dospělosti bývá udáváno dosažení osobní zralosti, tj. přijetí plné občansko-právní odpovědnosti, ekonomická nezávislost, rozvinutí osobních zájmů, přijetí povinností partnera a rodiče a také mezigenerační solidarita (Langmeier, J. a Krejčířová, D., 2006).

Naplňování role profesní, partnerské i rodičovské, přináležejícím k daným obdobím, takovým způsobem jako se v intaktní populaci považuje za obvyklé, může být u osob s těžkým handicapem posunuto do vyššího věku, nebo mohou zůstat zcela bez naplnění.

4.2. Rodina jako socializační činitel

Funkční rodinné prostředí má neodmyslitelný význam pro rozvoj osobnosti, formování vlastní identity, utváření kvality života a jeho zajištění a uspokojování vztahových a emocionálních potřeb (Slowik, J., 2007).

Pro úspěšnou socializaci dítěte je třeba, aby rodina splňovala určité podmínky. Sem patří podnětné prostředí, přiměřená interakce a komunikace s dítětem, opětování náklonnosti a lásky, uznání a respekt k dítěti, jako samostatné bytosti. Tím rodina zprostředkovává dítěti v procesu sociálního učení vzorce chování a hodnotový žebříček (Kohoutek, R., 1998).

Z dnešního pohledu bývá často zmiňován postoj rodiny a především matky k výchově postiženého dítěte. Často odsuzujeme příliš protektivní způsob výchovy – položme si ale otázku, zdali by těžce postižené děti, pokud by nebylo anxiózních matek, vůbec byly schopné přežít? Dokážeme si představit, jakému tlaku je pečovatel, většinou to bývá matka, vystaven? Nejde jen psychickou zátěží, kdy se musí vyrovnat s tím, že její dítě bude „jiné“, že se jeho život bude vyvíjet jiným způsobem, než určují obvyklé sociokulturní normy. Myslíme tím i zátěž fyzickou, kdy se pečující musí postarat o tělesnou hygienu a manipulaci s handicapovaným člověkem. Musí zapomenout na své potřeby, zájmy, mnohdy zůstává osamoceně bez partnera, jenž nezvládne psychické vypětí, které provází narození dítěte s postižením. Často je s narozením dítěte s handicapem spojen i nižší socioekonomický status rodiny. Z tohoto pohledu by se asi této matce dalo „odpustit“, že si „nepovšimla“, že dítě, které každodenně, myje, krmí a zajišťuje jeho potřeby, je vlastně dospělý člověk, který ale svoje emancipační snahy není schopen prosadit. Není divu, že nějaká imaginární matka nepředá svému „dvacetiletému kvadruplegikovi“ klíče od jeho nového bytu se slovy: „Tak se měj, uvidíme se za měsíc.“ Bylo by to zřejmě přínosné pro obě strany, ale takto to obvykle nefunguje. Handicapovaný člověk musí mnohdy o svoji autonomii „bojovat“ se svými nejbližšími a to, že to nebývá snadné, dokazují mnohé případy lidí s postižením, kteří nejsou schopni svoji primární rodinu opustit a zůstávají v ní do vyššího věku, nebo v ní zůstávají „natrvalo“. Nechceme, aby to vyznělo tak, že se příliš zastáváme protektivních matek, jen se snažíme tento jev pochopit a také třeba vzít v potaz vývoj společnosti, kdy matky dnes již dospělých handicapovaných dětí, neměly možnost podpory ze strany rané péče, SPC, psychologů a různých občanských aktivit. Nemyslíme si, že by jejich jednání bylo vedeno snahou svému dítěti uškodit, možná jen nebyl přítomen nikdo, kdo by poradil s výchovou handicapovaného dítěte.

Důležitost rané podpory rodiny s dítětem s postižením je dnes zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. a také ve vyhlášce č. 72/2005 o poradenských službách ve školství a školských zařízeních. Koncept rané podpory vznikl v šedesátých letech v USA pod názvem Early Intervention a v současnosti se nejčastěji používá název Early Childhood Intervention. V našich podmínkách stojí za projektem rané péče občanské sdružení Společnost pro ranou péči a od roku 1994 zaštiťuje pracovníky rané péče Asociace

pracovníků v rané péči. Jedná se o službu preventivní, tzn. její snahou je snížit sekundární vlivy plynoucí z primárního postižení. Cílem rané péče je prevence vývojových poruch, poruch chování, socializace a následných problémů v sociální oblasti, jak u dítěte, tak je snahou včasné intervence i posílení kompetencí rodiny. Z hlediska ekonomického je pochopitelně péče v rodině daleko levnější než umístění dítěte do ústavního zařízení (Opatřilová, D., 2010).

Pro speciální pedagogy se jedná prostřednictvím rané intervence o první kontakt s dítětem s handicapem, jeho primární rodinou a prostředím, kde dítě vyrůstá.

Mezi úkoly rané speciálně pedagogické intervence patří:

1. Přispění k objasnění diagnózy v rámci interdisciplinární diagnostiky.
2. Péče o vztahy v rodině.
3. Podpora komunikačních schopností, sociálního chování a koncentrace při hře.
4. Pomoc při kognitivním a emočním vývoji a při získávání praktických zkušeností.

(Wagner, P., a Stolp, W., 1999, cit. Květoňovou-Švecovou, L., 2004)

Psychologická podpora rodiny jako celku může výrazně usnadnit utváření vztahů k dítěti s postižením a následně ovlivnit jeho další emancipační snahy. Vystává zde také aspekt důležitosti úplné rodiny a většinou pozitivní působení sourozenců v rodinném kontextu.

4.3. Komunikace

Socializační proces probíhá po celý život a nelze si ho představit bez vzájemných kontaktů mezi lidmi, bez tzv. sociální interakce, jak je tento proces nazýván. K interakci dochází prostřednictvím komunikace. Komunikace je chápána jako proces sdělování informací, poznatků a myšlenek. Z toho vyplývá, že bez komunikace nemůže docházet k sociálnímu učení. Komunikace může být verbální nebo neverbální. Díky komunikaci může člověk překonávat izolovanost, časovou i prostorovou distanci nebo vést kolektivní akce (Kraus, B., 1999).

DMO bývá často spojována s výskytem narušené komunikační schopnosti. Narušená komunikační schopnost může být dominantní nebo, jako je to v případě DMO poruchou

symptomatickou, je symptomem jiného dominantního onemocnění, postižení nebo poruchy (Lechta, V., 2011).

Mezi příčiny, které způsobují opožděný nebo omezený vývoj řeči, případně úplnou nemluvnost u lidí s DMO bývají řazeny:

1. Poruchy hybnosti mluvních orgánů.
2. Poruchy centrálních řečových oblastí v mozku.
3. Poruchy sluchu.
4. Snížení rozumových schopností.

(Kábele, F., 1988)

Udává se, že u téměř třech čtvrtin dětí s DMO se sekundárně vyskytuje vývojová dysartrie různého stupně, od lehkých forem až po úplnou neschopnost motoricky realizovat artikulační záměr. Důvodem je, že v důsledku DMO mohou být poškozeny hlavové nervy (nervus trigeminus, nervus facialis, nervus glossofaryngeus, nervus vagus, nervus hypoglossus) a rozsah jejich poškození má velký vliv na řečovou komunikaci (Šáchová, A. a Kraus, J., 2005).

DMO neprovází jen dysartrie, ale mohou být přítomny i jiné poruchy jako omezený nebo opožděný vývoj řeči, koktavost, breptavost, otevřená huhňavost případně narušené koverbální chování (Lechta, V., 2011).

Přestože je narušená komunikační schopnost, u osob s DMO, poruchou symptomatickou, neznamena to, že v oblastech jako je socializace člověka nezaujímá dominantní postavení. Logopedická péče je dnes součástí rehabilitačních programů všech věkových skupin s narušenou komunikační schopností. Jestliže se přes veškerou logopedickou péči u daného člověka nepodaří rozvinout žádoucí verbální kompetence, nebo by verbální komunikace způsobovala příliš velkou zátěž, je třeba vybrat jiný komunikační systém, který bude co nejvíce odpovídat individualitě daného jedince. Jedná se o metody alternativní a augmentativní komunikace. Alternativní komunikační systémy se užívají jako náhrada mluvené řeči, naproti tomu metody augmentativní komunikace zvyšují komunikační schopnosti např. při nesrozumitelné řeči (Šáchová, I. a Kraus, J., 2005).

4.4. Edukační možnosti

Pokud pohlédneme do minulosti, musíme uznat, že v oblasti vzdělávání handicapovaných lidí byl vykonán obrovský kus práce a o možnostech vzdělávání v systému školství tak, jak je dnes nastaveno, se rodičům a dětem s handicapem, vyrůstajícím v bývalém Československu ani nezdálo. Připomeňme, že děti s tělesným handicapem vyrůstaly buď v ústavní péči, nebo navštěvovaly zvláštní školy, integrace víceméně neexistovala. Děti s těžším handicapem byly automaticky zbavovány povinnosti školní docházky.

Právo na vzdělání je zakotveno v článku 33 Listiny základních práv a svobod, kde je uvedeno právo na vzdělání a povinnost školní docházky v rámci platného zákona. Školský zákon č. 561/2004 Sb., v novelizovaném znění č. 472/2011 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, upravuje právo na vzdělání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a posiluje snahy o integraci těchto jedinců do „běžných škol“. Zároveň je ale ponechána možnost zřizovat speciální školy v odůvodněných případech. *„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním“* (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 1). Přičemž zdravotní postižení je chápáno jako mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování. Dále je v odstavci 5 tohoto paragrafu uvedeno, že speciální vzdělávací potřeby dětí, žáků a studentů zjišťuje školské poradenské zařízení (SPC, PPP). Podrobněji se vzděláváním dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami zabývá vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb. a její novela č. 147/2011 Sb. Ve vyhlášce jsou, kromě definice těžkého postižení zakotveny formy vzdělávání, a to v § 3 vyhlášky. Zde je uvedeno, že speciální vzdělávání žáků se zdravotním postižením je možné formou individuální integrace, skupinové integrace, ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením nebo kombinací těchto forem integrace. Ve vyhlášce je také stanovena možnost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu a upravena působnost asistenta pedagoga. Paragraf 5 vyhlášky obsahuje typy škol, které tvoří soustavu speciálního vzdělávání.

Je pochopitelné, že sebelepší zákon neodstraní schody do školy, nenainstaluje plošinu nebo bezbariérový vchod, aby se vozíčkář do vzdělávacího zařízení dostal, ale zákonný základ je nutný při všech snahách o začlenění dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami do hlavního vzdělávacího proudu. V nedávné televizní debatě současný ministr školství upozornil, že je v naší republice pouze třetina bezbariérových škol. Často se srovnáváme se západními zeměmi a jejich možnostmi, ale je třeba si uvědomit, jak dlouho probíhá integrace v našich podmínkách a ekonomických souvislostech. Stále hovoříme o nedostatečném financování školství, ale to přece úzce souvisí s prioritami této společnosti a s neochotou více investovat do vzdělávání.

4.5. Sociálně právní postavení

„Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné“ (Ústavní zákon č. 2/1993, Hlava 1, čl. 1).

„Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnostik národnostní nebo etnické menšině, majetku,rodu nebo jiného postavení (Ústavní zákon č.2/1993, Hlava 1, čl. 3)

Rovnost všech občanů naší republiky je zajištěna Listinou základních práv a svobod, kterou obsahují české ústavní zákony, odsud se odvozuje také zákaz diskriminace, na jakémkoliv podkladu.

Nejdůležitější nástroj ochrany proti diskriminaci tvoří tzv. antidiskriminační zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací. Diskriminace je podle tohoto zákona chápána jako rozlišování, omezení, vyloučení či znevýhodnění na základě diskriminačního původu. Za diskriminační původ je kromě dalších považováno i zdravotní postižení. Zákon rozlišuje přímou a nepřímou diskriminaci. K diskriminaci může docházet pouze mezi dvěma osobami (právníká, fyzická). Za diskriminaci je považováno také takové jednání, kdy diskriminující osoba jedná na základě domnělého důvodu (na základě chybného úsudku nebo předpokladu). V paragrafu 6 a 7 jsou potom nadefinovány přípustné formy rozdílného zacházení. Přičemž v mnohých případech nemusí být rozdílné zacházení zároveň diskriminační, to musí naplňovat

podstatu znevýhodnění. Zásada rovného zacházení se všemi občany bez rozdílu je jedním ze základních principů moderního demokratického státu.

5 Typ výzkumu

Vzhledem k záměru získání individuálního názoru respondentů na danou problematiku, bylo nasnadě rozhodnutí pro kvalitativní typ výzkumu a konkrétně pro narativní analýzu systémem otevřeného kódování. Pro získání dat byl použit polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami se záznamem na diktafon a následným přepsáním (vynechány byly pouze údaje, které by mohly vést ke ztotožnění respondentů). V tomto případě by bylo možné použít rozhovor nestrukturovaný, ale vzhledem k tomu, že u všech tří respondentů se vyskytuje těžká komunikační vada, snažili jsme se jim jejich pozici poněkud ulehčit. Záměrem bylo zasahovat co nejméně do jejich vyprávění.

Všichni respondenti (dvě ženy a jeden muž) byli seznámeni s účelem využití rozhovorů a informováni o zabezpečení jejich anonymity a ochrany osobních údajů. Před započítím rozhovorů také všichni podepsali informovaný souhlas (Ukázka informovaného souhlasu je v příloze).

Domníváme se, že jsme neměli problém hovořit i o intimních záležitostech, pochopitelně všichni byli upozorněni na možnost okamžitého ukončení rozhovoru z důvodu nepříjemné otázky, ale nikdo z nich tuto nabízenou možnost nevyužil a za to jim patří dík.

5.1 Výběr respondentů

Výběr respondentů byl jasně dán věkovým omezením (20 - 45 let) a také charakterem onemocnění. Je jasné, že skupina lidí s DMO je velmi heterogenní, a pro práci jsme vybrali respondenty, kteří nepostihují tuto skupinu v celém spektru, ale pouze její malou část. Všichni respondenti, dvě ženy a jeden muž, jsou zařazeni do nejtěžšího stupně postižení s označením úplná závislost a jejich samostatný pohyb je víceméně možný pouze na elektrickém vozíku. Všichni respondenti v současnosti žijí samostatně ve větším městě.

5.2 Možnosti narativní analýzy

Na nejobecnější úrovni lze vyprávění (nativ) popsat jako specifický proces verbální komunikace, kde jsou dva aktéři (vypravěč a posluchač) ve vzájemné sociální interakci.

Toto schéma může nabývat rozmanitých podob, a to jak na straně posluchače, který může a nemusí být současně autorem vyprávění, tak na straně posluchače, který může být přímým posluchačem nebo jen čtenářem. Živá vyprávění se utvářejí v závislosti na bezprostředních reakcích posluchačů. Příběhy tvoří součást sociálních věd od počátků v podobě předmětu zkoumání a referování o společnosti. Vyprávění je přítomno vždy a ve všech společnostech, je považováno za globální fenomén, který je spjat s historií lidstva od samých počátků. Důležitost narativu spočívá ve schopnosti diskurzivně ztvárňovat sociální dění (Hájek, M., 2012).

Narativ je možné vymezit také jako diskurz, který popisuje souvislost mezi událostmi. Za narativní výzkum lze potom považovat každou studii, která zpracovává a analyzuje narativní materiály. Narativním materiálem nemusí být jen příběhy, získané prostřednictvím interview, mohou to být příběhy získané skrze literární dílo nebo vlastní pozorování zapsané formou příběhu. Mezi možnosti narativu patří, že umožňuje poskytnout i překvapivě nový pohled a informace, kde by to již nebylo očekáváno (Preissová, A. a Gulová, L., 2013).

Narativní analýza zahrnuje celou skupinu různých přístupů (technik) jejího zpracování. Podle (Chatman, S., 2008 cit. Hájek, M., 2012) se jedná o analýzu tematickou, strukturní, interakční a performativní. Tematická analýza chápe vyprávění, jako jistý obraz světa tak, jak ho vnímá vypravěč. Z tohoto důvodu byl také vybrán tento typ zpracování rozhovorů, jelikož to nejvíce odpovídalo záměru přiblížit dané okolnosti z hlediska vypravěče. Při tematické analýze je možné použít systém tzv. otevřeného (volného) kódování. Jedná se o identifikaci významu, který nesou určité části textu, tyto jsou označeny kódy a následně kategorizovány a obsah jednotlivých kategorií je interpretován (Švaříček, R. a Šedřová, K., 2010).

5.3 Výzkumné otázky

Z následné analýzy rozhovorů systémem otevřeného kódování (ukázku naleznete v příloze) vyplynuly oblasti, které mohou činit problémy při samostatném bydlení těžce handicapovaných osob, na základě toho byly stanoveny problémové okruhy a na jejich podkladě zformulovány výzkumné otázky:

1/ Jaké jsou možnosti získání bezbariérového bydlení?

- 2/ Jakou roli sehraává ve Tvém životě osobní asistence?
- 3/ Jakou důležitost mají pro Tebe kompenzační pomůcky?
- 4/ Které bariéry považuješ za nejproblematictější?
- 5/ Je pro Tebe důležité vzdělání?

5.3.1 Zpracování otázky č. 1: Jaké jsou možnosti získání bezbariérového bydlení?

„Důležitý je pro mne, že mám svůj byt, a to ostatní se vždycky nějak zvládne“ (respondentka č. 2). Samostatné bydlení je důležitým aspektem odpoutání se od primární rodiny. Pokud přihlédneme k cenám nemovitostí na našem trhu, zjistíme, že vlastnictví bytu není ekonomicky levná záležitost. Z rozhovorů vyplynulo, že vlastníkem bytu je jedna žena, která zakoupila bydlení z prostředků po rodičích. Druhá žena bydlí v bezbariérovém bytě, který jí poskytla městská část, na kterou se obrátila: *„Měla jsem velký štěstí s tím bydlením, obeslala jsem několik městských částí a tyhle mi odpověděli, že mají volný byt, musela jsem přinést posudek od doktora, jak jsem na tom zdravotně a bylo to. Rodinu jsem postavila před hotovou věc. To víš, moc se na to netvářili, mysleli si, že se vrátím k nim domů, ale pro mne je důležitý, že můžu žít samostatně, organizovat si věci po svém“* (respondentka č. 1). Třetí respondent získal bydlení také za přispění městské části – žije v bezbariérovém domě, jehož vlastníkem je městská část. Specifikem tohoto domu je, že jsou zde poskytovány asistenční a další služby. *„Měl jsem žádost na úřadě asi dva roky, ale nebylo nic volného, takže jsem musel čekat, až se tenhle byt uvolní, teď už to bude pět let, co tu bydlím.“*

Někdy bývají zaměňovány domy s pečovatelskou a asistenční službou. Klient domova s asistenční službou využívá podle svých možností nabízené sociální služby, žije ale naprosto autonomně a nezávisle. Bydlení se příliš neliší od běžných bytů v dané lokalitě a klient si sám rozhoduje o tom, jaké služby bude využívat. Kdežto dům s pečovatelskou službou se zaměřuje na klienty, kteří potřebují větší míru podpory, většinou celodenní, a samozřejmě bývá zprostředkování lékařského dohledu. Někomu by se mohlo zdát, že „vozíčkář“ je osoba naprosto odkázaná na pomoc druhých, ale žádný z respondentů se necítí být nemocný, svůj „změněný“ zdravotní stav berou jako běžnou záležitost. Proto také první respondentka, když byla tázána na domy s pečovatelskou službou, odpověděla, že není stará babička, aby měla pečovatelku. Je vidět, že

respondentka velmi citlivě rozlišuje osobní asistenty a pečovatele, i když de facto oba mohou vykonávat v domácnosti klienta obdobné činnosti spojené s provozem domácnosti a osobní asistencí. Podmínkou získání místa v domě s pečovatelskou službou může být také vstupní věk klienta, který bývá stanoven, většinou nesmí klient vlastnit svůj byt a u některých městských částí musí mít klient trvalé bydliště v dané městské části po určitou dobu.

Všichni respondenti žijí ve městě. Podmínky pro získání bydlení v místě svého rodiště, na malé vesnici, označila první respondentka jako nemožné. Ze zkušenosti handicapovaného člena vlastní rodiny vím, že mluví pravdu. Malé vesnice s nízkým rozpočtem nedisponují obvykle obecními byty a v těchto případech se situace komplikuje ještě tím, že daný byt musí být bezbariérový. Jediným východiskem se potom pro daného člověka stává přestěhování do většího města, kde je možnost získat bezbariérové bydlení, to ale nemusí být pro každého akceptovatelné.

Velkou pomocí při osamostatnění a následném samostatném bydlení může být také možnost využít možnost tzv. tréninkového bydlení. *„Já jsem si dala žádost řediteli Jedličkárny, abych mohla jít po internátu do tréninkového bytu, jinak bych se musela vrátit domů, on mi to povolil a tak jsme ještě s jednou holkou začaly bydlet v tréninkovém bytě. Nakonec jsem tam zůstala rok a půl a pak jsem odcházela už do vlastního bydlení. Nepředstavuj si to jako nějaký luxus, byla tam větší místnost, kde jsme spaly a kuchyň, ale stačilo to (respondentka č. 1).*

Pokusíme se shrnout, jaké jsou možnosti získání bezbariérového bytu. Buď zakoupením vlastního bytu a jeho následnou úpravou (pak vyhláška č. 398/2009 Sb. hovoří o tzv. upravitelném bytě, který musí splňovat určité stavební normy) nebo získáním obecního bezbariérového bydlení. Tento byt bývá označován jako byt zvláštního určení. Občanský zákoník č. 89/2012 Sb. jej definuje v § 23, jako byt určený pro ubytování osob se zdravotním postižením, nebo byt v domě se zařízením pro tyto osoby. Byt zvláštního určení může být umístěn v domě, kde většina bytů bezbariérová není nebo může být umístěn v tzv. domě zvláštního určení, čímž se míní např. pečovatelské domy nebo jiná komplexní zařízení poskytující služby. Podle vyjádření Ministerstva pro místní

rozvoj získávají jednotlivé byty tento status, jestliže byly zřízeny z prostředků státu, nebo na ně stát přispěl.

Oba respondenti se shodli, že přidělení bezbariérového bytu bylo velkou pomocí, a že v ekonomické situaci, ve které se nacházejí, by si zakoupení vlastního bytu nemohli dovolit, ani v případě, že by se obrátili o pomoc na své rodiče. Vzhledem k tomu, že nemají stálé zaměstnání, by případná koupě bytu nebyla možná ani za použití hypotéční půjčky, protože jejich příjem nedosahuje po odečtení nákladů výše potřebné pro tento typ úvěru.

Je jasné, že samostatné bydlení nevyřeší další problémy spojené s rolí dospělého jedince, ale podává určitý „základní kámen“ a záleží už jen na každém člověku, jak s tímto kamenem naloží.

5.3.2 Zpracování otázky č. 2: Jakou roli ve Tvém životě sehrává osobní asistence?

„Na asistentech mi asi nejvíc vadí, že když se otrkají, tak mi začnou vnucovat svůj názor. Někdy nechápou, že dostávají peníze za to, aby mi pomohli místo mých rukou a nohou, a že si sice jejich názor vyslechnu, ale chci, aby to bylo po mém.“(respondentka č. 1).

Každé soužití lidí s sebou přináší problémy ve vzájemné interakci, je pochopitelné, že i vztah mezi klientem a asistentem není oproštěn od problémů. Respondentka číslo jedna si zajišťuje osobní asistenci sama. Podá si inzerát a z nabídky vybere možné kandidáty, pak se s nimi osobně setká a na základě rozhovoru si vybere možné asistenty. Uznává, že by bylo jednodušší využívat organizovaných asistenčních služeb, ale takto si připadá, že více rozhoduje o tom, koho si pustí do soukromí. Souběžně využívá kolem pěti asistentek. Zaměstnává pouze ženské asistentky, stejně jako respondentka číslo dvě, protože by jí nebyla příjemná mužská asistence při intimní hygieně. Služby osobní asistence využívají obě respondentky v dopoledních i večerních hodinách každodenně. Třetí respondent využívá osobní asistenci pouze při večerním koupání, jinak asistenční službu vykonává jeho partnerka, nezáleží mu na tom, jestli asistenci vykonává muž nebo žena. Obě respondentky se shodují, že si bez asistence svůj každodenní život a fungování nedokáží představit, že pro ně představuje řešení jejich situace v oblasti sebeobsluhy, přestože částka, kterou vynakládají na asistenci, představuje v jejich rozpočtu největší

výdaj. Všichni hradí osobní asistenci z tzv. Příspěvku na péči, který v současnosti v nejtěžším stupni postižení činí dvanáct tisíc korun. Pokud budeme počítat s průměrnou cenou asistence kolem sta korun vyjde nám, že za příspěvek na péči pořídíme kolem sto dvaceti hodin asistence, tedy čtyři hodiny denně při třiceti dnech v měsíci. Obě respondentky se shodují, že jim toto množství musí stačit. Respondentka číslo jedna nezvládne sama použití toalety a záchod může použít pouze s asistentkou – pro člověka bez handicapu asi nepředstavitelná věc. *„To víš občas musím plánovat, jestli se můžu napít a za jak dlouho budu muset na záchod, máma říká, že by nechtěla být mýma ledvinama, když to fakt nejde, musím použít pleny, co ti zbývá, není možný, aby mi asistentky chodily každý dvě hodiny, to bych finančně neutáhla a ani ty holky by to nezvládly.“* (respondentka č. 1).

Organizované služby osobní asistence spadají pod § 39 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Osobní asistence je zde nadefinována jako terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení; jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které daný člověk potřebuje. Jedná se o pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a také zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Před rokem 2012 bylo třicet šest hodnotících kritérií, které rozhodovaly o přidělení výše příspěvku na péči, po tomto roce se zjišťuje schopnost zvládnutí činnosti v deseti oblastech tzv. Katzova indexu aktivit nezávislého života; sem patří mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Pokud člověk nezvládá devět až deset základních životních potřeb, je mu vyplácena maximální výše příspěvku na péči. Z určitého hlediska je to poněkud kontraproduktivní, jelikož pokud se člověk bude snažit o co největší míru samostatnosti, přijde o část tohoto příspěvku. V případě zúčastněných respondentů existuje také jednoznačná shoda, že se nesetkali za dobu pobírání příspěvku s jakoukoliv kontrolou využití poskytnutých finančních prostředků ze strany státu.

Všichni respondenti si velmi dobře uvědomují důležitost osobní asistence, ať už ji částečně zajišťuje partner nebo placený pracovník, a že bez pomoci těchto osob, by nebylo možné jejich samostatné bydlení. *„Taky nemám pokaždý náladu být na ně milá a příjemná, jenomže jsem na nich závislá, tak se nemůžu chovat hnusně. Díky kurzu uživatele osobní asistence jsem si uvědomila, že můžu bydlet samostatně, že to prostě zvládnu, předtím jsem si nebyla jistá“* (respondentka č. 1). Respondentka číslo jedna přesně vystihla, že díky poskytované službě osobní asistence je možné samostatné bydlení i ve skupině těžce handicapovaných osob. Obě respondentky zdůraznily, že jim je nepříjemný poměrně častý přístup okolí ke komunikaci v přítomnosti asistenta: *„Vadí mi, že se lidi, když jdu někam s asistentem, baví s ním, respektive skrze něj se mnou, jako kdybych tam nebyla, jako kdybych nebyla vidět, mohla byste jí říct..... to fakt nesnáším“* (respondentka č. 2). To je asi základní nepochopení funkce asistenta, kterou není zastoupení ani vykonání práce za klienta, ale pouze usnadnění jeho pozice, podle jeho přání a možností. *„Člověk se taky pořád učí, když vezmu, jak jsem se chovala k první asistentce, myslela jsem si, že budeme mít blízký vztah, jenže člověk si musí uvědomit, že jde o placenou službu. Zase na druhou stranu mi to je příjemnější, než když jedu domů a i asistentku mi dělá mamka, to si připadám jako to malý dítě, ale já už jsem dospělá.“* (respondentka č. 1). Obě respondentky uvádí, že v minulosti neměly žádné závažné problémy v oblasti asistence, pokud těmito nepříjemnostmi nemyslíme některé osobní antipatie plynoucí z nevhodného chování asistentek. Obě také připouštějí, že i jejich jednání není pokaždé zcela korektní a je podmíněno jejich momentální náladou.

5.3.3 Zpracování otázky č. 3: Jaké používáš kompenzační pomůcky?

„Představ si, tuhle jsem potřebovala jet do školy, kouknu a jedno kolo električáku je úplně prázdné, někde jsem píchla. Musela jsem zajet do cykloservisu, naštěstí tam byl moc milej pán. Vzal mě do náručí a posadil na židli a kolo mi zalepil, sice jsme museli chvíli čekat, než to zaschne, ale naštěstí to drží. Bez vozejku bych byla nahraná...“ (respondentka č.1). Všichni tři respondenti využívají k pohybu elektrický vozík ovládaný joystickem a také všichni udávají, že si život bez elektrického vozíku už nedovedou představit. Bez elektrického vozíku by ani jeden z nich nebyl schopen plynulejšího, delšího pohybu ve venkovním prostředí. V prostředí těžkého handicapu DMO je elektrický vozík nejdůležitější pomůckou v oblasti mobility a také sebeobsluhy. Pokud budeme u

dotazovaných respondentů sledovat dobu strávenou na elektrickém vozíku, zjistíme, že na něm kromě spánku, tráví valnou část svého dne.

Mechanický nebo elektrický vozík je pacientovi zapůjčen, přičemž se posuzují jeho somatické a mentální schopnosti, které musí odpovídat ustanovení Zákona č. 361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích. Předpis elektrického vozíku spadá do kompetence krajského revizního lékaře pojišťovny, přičemž např. VZP hradí 100% ceny vozíku pro provoz v exteriéru, maximálně 136 000 Kč jedenkrát za pět let. Po uplynutí této doby je možno po určitém narovnání získat vozík do vlastnictví (VZP, 2015). Jako každá věc se může elektrický vozík porouchat a jeho uživatel musí řešit problém opravy. Pokud se nad tímto problémem zamyslíme, zjistíme, že ještě jedna velmi důležitá pomůcka provází dnes člověka s handicapem téměř všude a tou je mobilní telefon. Ten zajišťuje trvalé spojení s okolním světem, s rodinou, s asistentem či jiným zařízením. Stejně důležitou pomůcku jakou je mobilní telefon, představuje pro všechny respondenty i osobní počítač.

Udává se, že v rámci koncepce „Praha bezbariérová“ by měly být v roce 2025 vyřešeny problémy s bariérovostí u všech stanic metra. Dnes je z 57 stanic přístupno stanic 36. Vzhledem k tomu, že ani jeden z respondentů není schopen vzhledem ke svému typu handicapu používat samostatně osobní automobil a jsou odkázáni na provoz veřejné dopravy, má každá snaha při odstraňování fyzických bariér velký dopad na kvalitu a pohodlí při cestování (Magistrát hlavního města Prahy, 2013). V oblasti pobytů a bezbariérového cestování se neustále rozšiřuje nabídka služeb. Existují specializované cestovní agentury, které jsou nápomocné při zprostředkování pobytů a které jsou schopny ověřit avizovanou bezbariérovost pobytových zařízení.

V současné době je na trhu velké množství pomůcek pro usnadnění pohybu imobilních lidí. Sem patří nájezdové plošiny, schodolezy, lyžiny do automobilů apod. V domácnosti potom pomáhají např. kolejnicové systémy a zvedací zařízení, které řeší manipulaci s nechodícím člověkem. Problémem zatím zůstává nutná asistence při použití těchto systémů a také poměrně vysoké pořizovací náklady. Žádné z těchto zařízení, kromě přepravních lyžin do automobilu, dotyční respondenti nepoužívají.

5.3.4 Zpracování otázky č 4: Které bariéry pro Tebe v současnosti představují nejzávažnější problém?

„Asi nechceš slyšet, že jsem se tuhle nemohla dostat do učebny a spolužáci mě museli odnést. Víš, na to si prostě zvykneš a neděláš z toho vědu, i když by pochopitelně bylo příjemné, kdybych se bez problémů dostala, kam bych potřebovala. Pro mě je teď největší problém, že bych strašně chtěla mít dítě, a vím, že bych mohla, mluvila jsem o tom s gynekoložkou a říkala, abych to neodkládala. Jenže nemám partnera, už jsem dospěla i do stadia, že by pro mně byla akceptovatelná asistovaná reprodukce, jenže to v našich podmínkách taky nejde. Pořídila jsem si psa, chvíli to fungovalo, ale už v tom zase lítám. Dospěla jsem tak daleko, že teď když je moje sestra těhotná (čeká druhé dítě), tak jsem přestala jezdit domů, protože když ji vidím, tak se mi chce brečet. Já jí mám ráda a pochopitelně jí to přeju, ale ona může a já ne..... Nejhorší na tom je, že mi ubíhá čas, říkám si každý den, že třeba někoho potkám ale ono pořád nic“ (respondentka č. 1).

Naprosto rozdílné je vnímání rodičovství u všech tří respondentů. Zatímco pro respondentku číslo jedna je to zásadní problém, druhá respondentka je smířená se svou rolí „hodné“ tetičky a nevnímá bezdětnost jako zásadní problém. Ani třetí respondent, jehož žena nemůže mít děti, vzhledem ke svému handicapu, nevidí rodičovství jako zásadní problém. *„Pro mne je teď asi hlavní, abych konečně sehnal nějakou práci, je to asi přece normální, že pro holky jsou důležitý děti a pro kluky zase práce, u nás je to ještě o to nepříjemnější, že moje partnerka práci má (vyučuje doma Angličtinu), a já si někdy připadám neschopnej. Taky jsme pochopitelně mluvili o možnosti adopce, ale myslím, že s našima zákonama prostě nemáme šanci“ (respondent č. 3).* Nezaměstnanost s sebou přináší problémy nejen v oblasti ekonomické, ale má dopady i v oblasti psychické. Může se pojit s poklesem sebedůvěry a vlastní hodnoty, s depresivními stavy, s pocity frustrace až rezignace a také může vést k nárůstu sociální izolace (Farková, M., 2009).

Druhá respondentka považuje za svůj zásadní současný problém hledání partnera, přiznává, že se někdy cítí sama. V její samotě jí pomáhá její kočka. Všichni respondenti chovají v domácnosti zvířátka. První respondentka má psa, druhá kočku a třetí chová psa a papouška. Všichni je považují za plnoprávné členy rodiny a svým způsobem působí zvíře jako kompenzační prvek ať už chybějícího partnera nebo dětí. Absence partnera může negativně ovlivnit běžný život člověka v podobě ztráty pomoci při běžném životě, nižšího

ekonomického statusu jednopříjmové domácnosti, může přinášet citovou frustraci, pocit osamocení a v neposlední řadě i absenci sexu.

První respondentka otevírá problém, o kterém se zatím v naší společnosti příliš nemluví, a sice rodičovství s handicapem. Toto téma by jistě stálo za rozpracování, jakým způsobem a za jakých podmínek by byla pro majoritní společnost akceptovatelná asistovaná reprodukce u samostatně žijící těžce handicapované ženy. V této oblasti budou pravděpodobně poměrně vyhraněné názory, což dokládá i sama respondentka názory z vlastní rodiny, která by její počínání považovala za nezodpovědné a sobecké. Jistě zákon musí chránit nenarozené dítě a snaží se chránit i společnost před problémy a dalšími výdaji, které by v této oblasti mohly vzniknout. Pozice této respondentky by mohla být také jiná, pokud by byla dobře ekonomicky zajištěná a nebyla závislá na sociálních dávkách, ale... Stejně tak problematika adopce dítěte handicapovaným párem nebo pouze handicapovaným jedincem budou jistě otázky, o kterých se bude do budoucna hovořit. Domníváme se ale, že aktivita v této oblasti, musí vzejít od lidí, kterých se tento problém bytostně dotýká. Oni musí upozornit, že tuto oblast vnímají jako problém, který je třeba řešit, jak po stránce právní tak i etické.

5.3.5 Zpracování otázky č. 5: Je pro Tebe důležité vzdělání?

Zdravotní postižení s sebou může přinášet nižší vzdělání, než je v dané populaci obvyklé, v této souvislosti hovoříme o tzv. kumulaci handicapu (Dudová, R., 2008).

Důležitost vzdělání si uvědomují všichni zúčastnění, ochota dále se vzdělávat je ale pochopitelně individuální u každého z nich. První respondentka studuje v bakalářském programu a třetí respondent získal bakalářský titul před nedávnem. Druhá respondentka dává své problémy s nezaměstnaností do přímé souvislosti se svým základním vzděláním, ale o dalším vzdělávání již neuvažuje. Poněkud horší je však již očekávání v oblasti lepších šancí na uplatnění na trhu práce při lepším stupni vzdělání, tady zaznívá značná skepse u obou respondentů, kteří práci hledají. *„Jediný, co se změní, že budu mít titul před jménem“* (respondentka č. 1). Stejně tak třetí respondent si nemyslí, že by mu jeho vzdělání pomohlo při získání lepšího pracovního místa. *„Vadí mi, že nejsou místa pro handicapované na otevřeném trhu práce a mám pocit, že se ani nevytvářejí. Pokud se dá*

nějaká práce sehnat, tak je to jedině přes nadace nebo občanský sdružení a většinou jsou to krátkodobé záležitosti.“

Po roce 1989 došlo k rozpadu tehdejší soustavy vzdělávání dospělých a to se tak stalo plně závislé na tržních mechanismech nabídky a poptávky (kromě rekvalifikačního vzdělávání). V naší republice vzniklo kolem dvou tisíc soukromých vzdělávacích institucí. Na MŠMT byl sestaven Odbor celoživotního vzdělávání. V oblasti vzdělávání dospělých působí Asociace institucí vzdělávání dospělých (AIVD ČR) a Česká asociace distančního vzdělávání (Palán, Z., 2002).

Vzdělávání dospělých je u nás věnováno méně pozornosti než v zahraničí. S jistým zjednodušením bývá pojem vzdělávání dospělých ztotožňován s pojmem další vzdělávání. Toto vzdělávání upravuje Zákon č. 179/2006 Sb., o ověřování a uznávání výsledků dalšího vzdělávání. Přesto odborná veřejnost poukazuje, že nám chybí ucelená právní norma, která by tuto oblast systematicky upravovala, jako je tomu na Slovensku a v jiných zemích. Vzdělávání dospělých by se mělo stát běžnou součástí aktivního života občanů, mnoho soukromých firem si toto již uvědomuje a věnuje nemalé částky na vzdělávání svých zaměstnanců. V této sféře je to podmíněno především rychlým rozvojem speciálních a komunikačních technologií, nutností jazykového a odborného vybavení zaměstnanců. Oproti okolním a zejména severským zemím, které mají se vzděláváním dospělých dlouholetou zkušenost, zůstává obor andragogiky a potažmo speciální andragogiky u nás stále ještě „Popelkou“.

Za velmi přínosný považujeme přístup některých soukromých subjektů v oblasti terciárního vzdělávání, které podporují handicapované osoby bezbariérovým provozem a prominutím školného.

Ve sféře individuálních aktivit je vzdělávání zaměřeno na oblast neformálního a zájmového vzdělávání. *„Já jsem jezdila na kurz vaření, který pořádala nadace, kde vypomáhám, bylo to dobré, pak jsme to zkoušely uvařit s asistentkama doma. Koukala jsem se ještě na normální kurzy vaření, ale zdálo se mi, že za to chtějí moc peněz, tak jsem tam nakonec nešla* (respondentka č. 2). Respondentka tak vystihla problém, který může znemožňovat zájmové, ale i jiné vzdělávání, a to je finanční náročnost. Kurzy pořádané soukromými agenturami nebývají právě laciné a tak handicapovaní občané využívají

většinou nabídek neziskových organizací a občanských sdružení, kde jsou kurzy dotovány z jiných zdrojů a jsou ekonomicky daleko dostupnější, než je tomu v běžném tržním prostředí. Ve větších městech se nabídky v této oblasti stále rozšiřují a to je jistě pozitivní trend.

Speciálně pedagogické působení se, pro tuto věkovou kategorii a typ handicapu, bude soustřeďovat do oblasti denních stacionářů, klubů, volnočasových aktivit, center poskytovatelů sociálních služeb, chráněného bydlení a pobytových zařízení. Snahou speciálně pedagogických pracovníků je vhodným terapeutickým působením podporovat nezávislost, soběstačnost a sociální začlenění klientů dle jejich individuálních možností a schopností. Pokud přihlédneme k historickému vývoji, tak asi nejvíce je oblast klientů s DMO spojována s oblastí ergoterapie, která zaznamenala velký rozvoj za působnosti profesora Jedličky v ústavu pro tělesně postižené v Praze. Tento ústav byl ve své době vyhlášený svými dílnami a také heslem „Chci a proto umím – z mrzáka daňový poplatník.“, pokud odhlédneme od jazykové formy, jistě heslo nadčasové (Historie Jedličkova ústavu, 2010). Právě pro možnost pozitivního působení v oblasti pracovních schopností a dovedností bývá ergoterapeutické působení důležitou součástí jak rehabilitačních, tak volnočasových aktivit tělesně handicapovaných lidí. Jejím působením je možno ovlivnit hrubou i jemnou motoriku, úchop, koordinaci pohybů – schopnosti, které právě u osob s DMO bývají často problematické. Tím může tato terapie kladně posilovat samostatnost a sebeobsluhu a následně pozitivně ovlivnit vytvoření pracovních návyků. V neposlední řadě s sebou přináší rozvoj sociálních vztahů. Tím ovšem nechceme říci, že ostatní terapie jako arteterapie, dramaterapie, muzikoterapie aj. nemají své místo při práci s dospělými lidmi s handicapem DMO.

Samotný vzdělávací proces může mít výrazné socializační působení v podobě vytržení z izolace domova, navazování nových přátelských vztahů, zlepšení sociálních dovedností, posílení sebevědomí vzdělávaného člověka a následné ovlivnění jeho sebehodnocení i zlepšení hodnocení ze strany většinové společnosti. V neposlední řadě může vzdělávací proces i potenciální vzdělání plnit i funkci kompenzační a tím může pomoci zabránit frustraci v některých problematických oblastech života.

6 Závěr

Tradičně bývá procesu socializace člověka věnováno nejvíce pozornosti v období dětství a dospívání. Socializační proces ale probíhá po celý život, a pokud přihlédneme k průměrnému věku člověka, zabírá období mladší a střední dospělosti, tedy téměř třetinu života. Z tohoto pohledu by si jistě člověk, v této věkové kategorii, zasloužil více pozornosti, než mu bývá věnováno v různých publikacích. Pod vlivem změn ve společnosti a položením nových zákonných norem, dochází ke změnám v životě všech občanů. Tyto změny se také dotýkají lidí s postižením. To, co by ještě před několika lety nebylo myslitelné, totiž samostatný život těžce handicapovaného člověka, se stává běžnou realitou. V této bakalářské práci se snažíme o identifikaci problémových oblastí v socializaci lidí s DMO, protože právě jejich poznáním může dojít ke zlepšení podpory, tam, kde ji lidé s postižením opravdu potřebují. Někdy tyto oblasti mohou zůstat skryty, anebo je společnost vůbec nemusí vnímat jako problémové.

Výzkumná část bakalářské práce ukazuje, že zaměstnávání osob s postižením není jednoduchou záležitostí a je posuzováno jako problematické. Všichni zúčastnění respondenti vnímají nutnost dalšího vzdělávání, jako způsob nabývání kompetencí v oblasti soukromé, společenské a samozřejmě i profesní, nicméně by uvítali, pokud by se zvýšení profesních kompetencí odrazilo také v praxi, získáním stálého pracovního místa. Na tomto místě by se také mohla objevit otázka nastolení pozitivních diskriminačních kritérií, jako je to například v některých státech USA, kdy pokud se ucházejí o práci dva stejně vzdělaní uchazeči, je upřednostňován uchazeč s handicapem, tzv. Affirmative Action (Fullinwider, R., 2014). Bohužel i v těchto zemích bývá pozitivní diskriminace terčem časté kritiky, jelikož pokud existuje diskriminace pozitivní, tak na její „rubové“ straně je diskriminace negativní. Tento problém bývá často politizován a to není dobré východisko pro záměr, jakým měla Affirmative Action nebo její anglosaský ekvivalent Positive Discrimination být. Proč se tolik bráníme pozitivní diskriminaci, ale už ne tolik té negativní, která je zde přítomná každodenně? Jistě máme antidiskriminační zákon č. 198/2009 Sb., ale paragrafem 6 a 7 možnosti rozdílného zacházení se dají legalizovat beztestně různé formy diskriminačního chování. Osobně v tom vidím „alibismus“ politiků a jistou míru „pokrytectví celé společnosti“.

Tady se odkrývá možnost působení speciálně pedagogických pracovníků do budoucna v oblasti osvětové činnosti a poradenství. Dobře zacílená osvětová činnost zaměřená na potenciální zaměstnavatele a na straně druhé působení speciálně pedagogických pracovníků v oblasti rekvalifikačních kurzů odpovídajících reálným potřebám zaměstnavatelů, by mohly přinést zlepšení v oblasti zaměstnávání OZP. Je potřeba změnit vnímání OZP jako „zdroje potenciálních problémů“ na „zdroj potenciálních možností“, protože pouze tak mohou vznikat pracovní místa, kde i těžce handicapovaní lidé budou moci nalézt uplatnění na otevřeném trhu práce. Je více než nasnadě, že ekonomická neaktivita OZP nepřestavuje problém jen určité skupiny osob, ale pochopitelně se jedná o problém celospolečenský s ekonomickými i sociálními dopady. Stát se snaží motivovat zaměstnavatele k zaměstnávání OZP, ovšem to, jestli jsou daná opatření dostačující, je diskutabilní.

Oblasti partnerství a rodičovství nevnímají všichni zúčastnění stejně. Problém asistované reprodukce a rodičovství u samostatně žijících žen obvykle ostře kontrastuje s tradičním pojetím rodiny ve společnosti a vzbuzuje obavy spojené s výchovou dítěte, natož když je tento problém ještě umocněn zdravotním stavem ženy. Je ale manželství nebo partnerství zárukou bezproblémového vývoje dítěte, když se téměř polovina uzavřených manželství rozpadá (ČSÚ, 2015)? Můžeme dopředu říci, že ten či onen člověk, na základě pohlaví, zdravotního či partnerského stavu může být a bude lepší rodič nebo pěstoun? Osobně toto považuji za projev té nejryzejší diskriminace a domnívám se, že děti handicapovaných matek nebudou způsobovat „přehlnutost“ našich dětských domovů. Stát by měl vychovávat své občany k zodpovědnému rodičovství bez rozdílu. Další poněkud kontroverzní otázkou k řešení by měla být ekonomická závislost rodiče na sociálních dávkách a odpovědná výchova potomků. Oblast mateřství nebo případného pěstounství handicapovaných osob, jsou oblasti, které by si zasloužily další rozpracování, kde by bylo zajímavé zjistit, jaké názory na tuto oblast panují napříč společenským spektrem.

Oblast bydlení, osobní asistence a kompenzačních pomůcek, tedy oblasti spojené s každodenní sebeobsluhou, cestováním a fyzickými bariérami vnímají všichni účastníci výzkumu, jako nejméně problémovou. Tento pohled může být do značné míry ovlivněn věkem (průměrný věk respondentů byl 33 let), který s sebou přináší již zkušenosti

v oblasti zdolávání fyzických bariér. Zároveň je třeba ale dodat, že dostupnost bezbariérového bydlení, cestování i služeb osobní asistence nebude stejná po celém území naší republiky ve stejné kvalitě.

Snažili jsme se přinést pohled na socializační proces lidí s DMO, nejen z hlediska teoretického, ale i z hlediska těch, kterých se bytostně dotýká. Na příkladech respondentů, kteří se zúčastnili výzkumu, je patrné, že při správném zacílení podpory, může být socializační proces v období dospělosti značně usnadněn. Samostatné bydlení sice není zcela bezkonfliktní, ale přináší s sebou možnost utváření vlastního života nezávisle a svobodně dle svého přesvědčení a možností v rámci běžného společenského života a to je přece to, „oč v rámci socializace člověka běží“.

Věřím, že tato práce bude přínosná pro obor speciální pedagogiky získáním individuálních názorů na problematiku socializace lidí s DMO, jelikož právě fenomenologický náhled na svět stojí v popředí zájmu tohoto vědního oboru. Socializace člověka s postižením je dnes aktuálním a dalo by se říci i celospolečenským tématem, které zasluhuje patřičnou pozornost. Změny v postojích k lidem s handicapem jsou nezbytné pro zlepšení jejich uplatnění v oblasti zaměstnávání. Rozpracování témat jako je sexualita, rodičovství či pěstounství osob s handicapem, by mohlo vést k lepšímu pochopení této problematiky, jelikož každá změna, která bude vnímána pozitivně, jak z pohledu „intaktní“ společnosti, tak ze strany „jedince s handicapem,“ je důležitým přínosem názorového sbližování pro obě strany. Jedině tak může dojít v demokratické společnosti ke změnám v zákonných normách, které se těchto oblastí dotýkají.

7. Seznam použité literatury

ARENDTOVÁ, Hannah. *Krise kultury: čtyři cvičení v politickém myšlení*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 1994. 157 s. ISBN 8020404244.

BRONFENBRENNER, Urie. *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996. xv, 330 p. ISBN 9780674224575.

ČSÚ. Rozvodovost. [online]. [cit. 2015-03-16]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/rozvodovost>

DUDOVÁ, Radka. *Nové šance a rizika: flexibilita práce, marginalizace a soukromý život u vybraných povolání a sociálních skupin*. 1. vyd. Praha: Sociologický ústav Akademie věd ČR, 2008. 308 p. ISBN 80-733-0138-5.

FULLINWIDER, Robert. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy: Affirmative Action* [online]. [cit. 2015-03-16]. Winter 2014 Edition. Dostupné z: <http://plato.stanford.edu/archives/win2014/entries/affirmative-action/>

GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. 1. vyd. Praha: Argo, 1999. 595 s. ISBN 8072031244.

HÁJEK, Martin, HAVLÍK, Jiří a Jiří, NEKVAPIL. *Narativní analýza v sociologickém výzkumu: Přístupy a hodnotící rámec*. [online]. s. 25 [cit. 2015-03-06]. Dostupné z: http://sreview.soc.cas.cz/uploads/21a841b0adf50c1e86b62b6e947146f12f71e727_Narativni%20analyza%202012-2.pdf

HELUS, Zdeněk. *Úvod do sociální psychologie: (aktualizovaná témata pro studující učitelství)*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2001. 194 s. ISBN 8072900544.

Historie JÚŠ jako celku. [online]. [cit. 2015-03-06]. Dostupné z: http://www.jus.cz/parse_url.php?url=/historie-JUS-jako-celku

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 8072541927.

KÁBELE, František. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988. 173 s.

KOHOUTEK, Rudolf. *Základy sociální psychologie*. Brno: Akademické nakladatelství Cerm, 1998. 181 s. ISBN 8072040642.

KRAUS, Blahoslav. *Sociální aspekty výchovy*. 2. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 1999. 165 s. ISBN 807041135x.

KRAUS, Josef. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 344 s., [6] s. obr. příl. ISBN 8024710188.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. 126 s. ISBN 8073150638.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. 186 s., [8] s. obr. příl. ISBN 9788026201786.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3. vyd., dopl. a přeprac. Praha: Portál, 2011. 190 s. ISBN 9788073679774.

LESNÝ, Ivan a KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2. přeprac. vyd. Praha: Avicenum, 1985. 233 s.

MAGISTRÁT HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY. *Koncepce odstraňování bariér ve veřejné dopravě v hlavním městě*. [online]. [cit. 2015-03-09]. Dostupné z: http://www.praha.eu/public/63/59/a8/1837577_477158_Koncepce_bezbarierova_doprava_Praha_FINAL.pdf

MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. 188 s. Studie (Sociologické nakladatelství), sv. 31. ISBN 80-858-5098-2.

NAKONEČNÝ, Milan a Pavel ZÁTKA. *Encyklopedie obecné psychologie*. 2., rozš. vyd., v Akademii vyd. 1. Praha: Academia, 1997. 437 s. ISBN 8020006257.

NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie téměř pro každého*. 1. vyd. Praha: Academia, 2004. 318 s. ISBN 8020011986.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. 150 s. ISBN 978-802-1052-666

PALÁN, Zdeněk. *Lidské zdroje. Výkladový slovník*. 1.vyd. Praha: Academia, 2002. 280 s. ISBN 80-200-0950-7.

PAVLŮ, Dagmar. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody 1: koncepty a metody spočívající převážně na neurofyzilogické bázi*. 1. vyd. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2002. 239 s. ISBN 8072042661.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN: 80-7315-120-0.

RENOTIÉROVÁ, Marie a LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 290 s. ISBN 8024406462.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 9788024717333.

ŠVARŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

ÚZIS. *MKN -10, tabelární část*: Aktualizovaná druhá verze k 1.4:2014. [online]. s. 874 [cit. 2015-03-16]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 9788073674144.

VZP ČR. *Poskytování a cirkulace zdravotnických prostředků*. [online]. 2015 [cit. 2015-03-09]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/poskytovatele/infoservis-a-akcent/infoservis/infoservis-16-2011/poskytovani-a-cirkulace-zdravotnickych-prostredku>

Železnický zpravodaj: Číslo 1/2003 [online]. obec Železnice, 2003 [cit. 2015-03-23]. Dostupné z: http://charvat-ub.cz/zeleznice/obr/pdf/zpravy_z_tisku.pdf

7.1 Seznam citovaných zákonů a vyhlášek

Předpis č. 2/1993 usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku ČR (Listina základních práv a svobod).

Vyhláška MZ č. 58/1997, kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé děti a dorost.

Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školství a školských poradenských zařízeních.

Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných , v novelizovaném znění č. 147/2011 Sb.

Zákon č. 89/2012 občanský zákoník.

Zákon č. 179/2006 o ověřování a uznávání výsledků dalšího vzdělávání a o změně některých zákonů.

Zákon č. 361/2000 Sb. o provozu na pozemních komunikacích a o změně některých zákonů (silniční zákon).

Zákon č.561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) v novelizovaném znění č. 472/2011 Sb.

Zákon č. 198/2007 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon).

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

7.2 Seznam použitých zkratk

AIVD – Asociace institucí vzdělávání dospělých ČR

č. – číslo

čl. – článek

ČR – Česká republika

ČSÚ – Český statistický úřad

DLPP – dětská léčebna pohybových poruch

DMO – dětská mozková obrna

EEG – elektroencefalograf

IZIP – elektronická zdravotní knížka

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MRI – magnetické rezonance

MRS – magnetická rezonanční spektroskopie

MŠ – mateřská škola

MŠMT – Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

odst. – odstavec

OZP – osoba se zdravotním postižením

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

Sb. – sbírka

SPC – speciálně pedagogické centrum

tj. – to je

tzn. – to znamená

tzv. – tak zvaný

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

ZŠ – základní škola

8 Seznam příloh

Příloha č. 1 rozhovory s respondenty

Příloha č. 2 ukázka otevřeného kódování

Příloha č. 3 ukázka informovaného souhlasu

8.1 Příloha č. 1 rozhovory s respondenty

8.1.1 Rozhovor s respondentkou č.1.

Datum pořízení rozhovoru: 15. 1. 2015

Mohla by ses představit?

Jsem žena, bude mi jednatřicet let. Jsem kvadruplegik, mám dětskou mozkovou obrnu. Narodila jsem se na malé vesničce na hospodářském statku, který naše rodina obývá už několik generací. Moji oba rodiče pracují v zemědělském družstvu. Prarodiče obývali spodní část domu a já a moje rodina bydlíme v patře tohoto domu. Mám mladší sestru, která je vdaná a má malou holčičku. Když jsem byla malá, tak jsem byla doma s mamkou, pak když byla mamka v práci, tak se o mne starala babička, ta už byla v důchodu. Babička už umřela, ale já na ni moc ráda vzpomínám. Na základku jsem začala chodit do Jedličkárny. Pak jsem se zkoušela dostat na běžnou střední školu, to se mi ale nepovedlo, takže jsem absolvovala střední školu v Jedličkově ústavu. Byla jsem tam na intru, na to moc ráda vzpomínám, byli tam moc fajn lidi. Vychovatelé super a taky tam nebyl tak přísný řád asi jako je to teď, co jsem mluvila s jednou kamarádkou. Ledacos nám prošlo, všechno se bralo tak nějak normálně. Ve čtvrtáku byla možnost jít bydlet do tréninkového bytu, tak jsem si dala žádost řediteli Jedličkárny, abych mohla jít po internátu do tréninkového bytu, jinak bych se musela vrátit domů, on mi to povolil a tak jsem ještě s jednou holkou začaly bydlet v tréninkovém bytě. Nakonec jsem tam zůstala rok a půl a pak jsem odcházela už do vlastního bydlení. Nepředstavuj si to jako nějaký luxus, byla tam větší místnost, kde jsme spaly a kuchyň, ale stačilo to. Měla jsem velký štěstí s tím bydlením, obeslala jsem několik městských částí a tyhle mi odpověděli, že mají volný byt,

musela jsem přinést posudek od doktora, jak jsem na tom zdravotně a bylo to. Rodinu jsem postavila před hotovou věc. To víš, moc se na to netvářili, mysleli si, že se vrátím k nim domů, ale pro mne je důležitý, že můžu žít samostatně, organizovat si věci po svém. Domu jezdím většinou na víkendy, jezdila bych častěji, ale vadí mi, že mě naši musejí nosit po schodech. S tátou už jsme se o tom bavili hodněkrát, že kdyby se upravilo přízemí po babičce, tak bych tam mohla bez problémů zajet, ale není s ním kloudná řeč. Vezmi, kolik je jim let, a to mě tahá hlavně máma, někdy bych chtěla třeba někam jít, ale radši zůstanu doma, aby mě nemusela nosit a spodek domu úplně prázdný. Já za nima jezdím ráda, ale jsou věci, který mi vadějí. To víš, když jsem řekla, že budu bydlet sama, tak byl oheň na střeše, že to nezvládnou, že se mi něco přihodí, že zůstanu bez pomoci. Teprve až s nima promluvil psycholog, tak si dali říct. Vidiš a samostatně už bydlím sedmým rokem. Neříkám, že mě taky nepotkaly krize, stalo se mi, že jsem dostala oboustranný zánět šlach na rukou, to jsem si říkala, co budu dělat? Pak jsem se domluvila s doktorem, že to nebude sádrovat. Se sádrou bych si už neporadila vůbec. Nemohla bych ovládat vozejk a nic. To jsem si říkala, že sbalím kufry a pomažu domů. Já bez električáku nemůžu fungovat. Přestav si, tuhle jsem potřebovala jet do školy, kouknu a jedno kolo električáku je úplně prázdný, někde jsem píchla. Musela jsem zajet do cykloservisu, naštěstí tam byl moc milej pán. Vzal mě do náručí a posadil na židli a kolo mi zalepil, sice jsme museli chvíli čekat, než to zaschne, ale naštěstí to drží. Bez vozejku bych byla nahraná... To je ale prkotina, taky se mi stalo, že mi odešlo řízení, ale to se mi stalo u starýho vozejku, teď mám nověj dva roky a zatím úplně v pohodě. Kdyby se s ním něco stalo, tak bych někomu zavolala, mám mobil pořád u sebe, toho se nebojím. Jenom si musím dávat pozor, abych měla dobrou baterii. Nedobívám každý den, tak třikrát, čtyřikrát do týdne, podle toho, jak hodně jezdím. Na jedno nabití se dá ujet tak pětadvacet kilometrů.

Byla jsi někdy zaměstnaná?

Hned po střední škole jsem přes jednu nadaci sehnala práci v jedný neziskovce a tam jsem byla asi rok a půl. Pak se změnilo vedení, přišli noví lidi a už to za moc nestálo. Pak se mnou neprodloužili smlouvu a bylo to. Nejdřív jsem si myslela, že to nebude tak těžký něco sehnat, ale od té doby, kromě několika krátkých brigád nic. Zkoušela jsem hledat na netu, jednu dobu hodně často. Teď už tak často nehledám, protože bych se z toho musela

zbláznit. Kvůli zaměstnání jsem začala studovat na vejšce. Nejdřív jsem si myslela, že když budu mít lepší vzdělání, tak by to s prací mohlo bejt lepší, ale teď si myslím, že jediný, co se změní, že budu mít titul před jménem.

Máš stálého partnera?

Nemám a ani jsem nikdy neměla. Někdy mám pocit, že se mě chlapi bojejí, že by mi mohli něco udělat. Asi taky pro ně nejsem dost atraktivní. Moje první láska byl kluk od nás z vesnice. Byli jsme taková partička, o víkendech jsme chodili na diskotéky a dělali jsme blbiny. V tom byli naši bezvadný, že mě nechali, abych měla dost volnosti. Tehdy se rozešel se svojí holkou, a tak jsme po sobě začali koukat, mně se vždycky líbil. Nikdy nezapomenu, jak jsme spolu tancovali ploužák, zvednul mě z vozejku a tak jsme tancovali. Jenže pak jsme se viděli čím dál míň a pak mi asi za dva roky přišlo svatební oznámení, že se žení. A to je celý. Je hrozný, když řeknu, že jsem ve třiceti ještě panna, ale co nadělám. Zkouším odpovídat na seznamkách, někdy jsem si i začala dopisovat, ale myslím, že jim vadí, když řeknu, že jsem na vozejku. Dopředu to neříkám a nehledám ani na seznamkách pro handicapovaný, protože já mám ten problém, že bych chtěla zdravýho chlapa, všechno by to bylo jednodušší. Nechtěla bych, aby zastupoval mého asistenta, to ne, ale jednodušší by to bylo.

Jak zvládáš sebeobsluhu?

Já můžu zvládnout sebeobsluhu jedinečně s asistencí. Chodějí mě holky dopoledne asi na dvě hodiny, a pak večer. Já si asistentky vybírám sama, dám si inzerát, pak s nima udělám pohovor a uvidí se, jestli si sedneme nebo ne. Za tu dobu, co žiju sama, jsem vystřídala tak kolem dvaceti asistentů. To není tak, že by mi chodil jenom jeden, vždycky jsou minimálně čtyři. Dopředu dám vědět buď mailem, nebo mobilem, kdy je budu potřebovat a pak se dohodneme. Pomáhají mi s hygienou, s vařením s nákupem, dojít si na záchod. To víš, občas musím plánovat, jestli se můžu napít a za jak dlouho budu muset na záchod, máma říká, že by nechtěla být mýma ledvinama, když to fakt nejde, musím použít pleny, co ti zbývá, není možný, aby mi asistentky chodily každý dvě hodiny, to bych finančně neutáhla a ani ty holky by to nezvládly. Do pečovateláku bych ale nešla, na to jsem moc mladá. Dobrý bylo, když bydlela jedna asistentka vedle v baráku. Když si vzpomenu na svojí první asistentku... Člověk se taky pořád učí, když vezmu, jak jsem se chovala k první asistentce,

myslela jsem si, že budeme mít blízký vztah, jenže člověk si musí uvědomit, že jde o placenou službu. Zase na druhou stranu mi to je příjemnější, než když jedu domů a asistentku mi dělá mamka, to si připadám jako to malý dítě, ale já už jsem dospělá. Měla jsem ze začátku problém vůbec s těma lidma komunikovat. Stalo se mi, že mi na inzerát odpověděla stará paní, když jsem ji viděla, tak mi bylo jasné, že by to nemohlo klapat, jenomže jsem jí to nedokázala říct do očí, tak jsem jí asi až po týdně zavolala, že už někoho mám. Takže teď mám v inzerátu, že hledám mladší asistentky. Zkušenosti mám různý, na asistentech mi asi nejvíc vadí, že když se otrkají, tak mi začnou vnucovat svůj názor. Někdy nechápou, že dostávají peníze za to, aby mi pomohli místo mých rukou a nohou, a že si sice jejich názor vyslechnu, ale chci, aby to bylo po mém. Taky nemám pokaždý náladu být na ně milá a příjemná, jenomže jsem na nich závislá, tak se nemůžu chovat hnusně. Díky kurzu uživatele osobní asistence jsem si uvědomila, že můžu bydlet samostatně, že to prostě zvládnu, předtím jsem si nebyla jistá.

Chodíš na rehabilitace?

Já chodím pravidelně každé tři dny, cvičím Vojtovu metodu odmalinka. Dneska už moc dobře poznám, kterej terapeut cvičí dobře a u kterýho to nestojí za nic. Jinak nechodím nikam. To jsem ti říkala, jaký názor měl na rehabilitace můj táta. To byl normální teror, musela jsem každé tři dny dělat dřepy, to jsem byla ještě schopná udělat s chodítkem pár kroků. Pak jsem asi ve čtvrté třídě šla na operaci, po které se mi měla zlepšit pravá noha, ale vůbec se to nepovedlo a výsledkem bylo, že se mi zkroutila ještě víc, pak už jsem se na ní nepostavila. Taky jsem se o tom bavila s doktorem, jestli by s tím nešlo něco dělat, ale říkal, že je to moc velký riziko. Tak teď se zvládnu na chvíli opřít jen o levou nohu. Prášky od neurologa беру na uvolnění spasmů, taky jsem je zkoušela vysadit, ale zhoršilo se mi to.

Co ty a rodičovství?

Můj názor znáš, tak si tam napiš, co chceš.

Máš nějak upravené bydlení?

Tady jsou v celém domě níž vypínače. Mám níž linku v kuchyni, i když tahle za moc nestojí, nejsou tam kam dát věci. Chtěla bych si koupit novou, ale je to hodně drahý, musí to být na míru, tak šetřím, kdybych byla zaměstnaná, tak by to s financema bylo lepší, ale já si

nestěžuju, rozhodně se nemám špatně. Taky mám víc místa v koupelně a na záchodě, aby se tam všude vešel vozejk. Mám takový vychytávky jako je otevírání dveří a žaluzie na dálkový ovládání. Se zařizováním mi pomohli naši, jak finančně tak mi to táta všechno dovez a smontoval, máma taky pomáhala. Mě se líběj věci z Ikey tak to nebyl problém zařídit, zas tak velký to není.

Co Tvoje volnočasové aktivity?

Pravidelně chodím plavat jednou za týden. To mám sjednaný přes nadaci, takže nemusím platit plnou cenu, část mi hradějí. Takže mě to stojí asi 1700 Kč na celý rok. To je velká výhoda, protože jinak bych si to asi finančně těžko mohla dovolit. Taky s nima jezdím jednou nebo dvakrát za zimu na hory a v létě na letní pobyt. Nejhorší je, že s sebou musím mít svojí asistentku. Rok od roku mi připadá těžší někoho sehnat, i když jí pobyt celý hradím já a není to zrovna málo peněz. Některý moje asistentky mají malý děti, tak se tomu zas až tak nedivím, že se jim nechce. No jinak jsem zkoušela Bocciu, ale to mě nechytlo, připadá mi to jako nuda. Teď, co studuju na vejšce, musím dělat věci do školy a času moc nemám.

Co Ty a sex?

To je úplně jednoduchá otázka, není chlap, není sex. Slyšela jsem, že v Německu mají handicapovaní lidi možnost využívat sexuálního terapeuta, ale do toho já bych asi nešla. Pomůcky taky žádný nepoužívám, ale kdybych je potřebovala, tak bych klidně do sexshopu zašla, s tím bych problém asi neměla.

Co považuješ za svůj největší problém v současnosti?

Asi nechceš slyšet, že jsem se tuhle nemohla dostat do učebny a spolužáci mě museli odnést. Víš, na to si prostě zvykneš a neděláš z toho vědu, i když by pochopitelně bylo příjemný, kdybych se bez problémů dostala, kam bych potřebovala. Pro mě je teď největší problém, že bych strašně chtěla mít dítě a vím, že bych mohla, mluvila jsem o tom s gynekoložkou a říkala, abych to neodkládala. Jenže nemám partnera, už jsem dospěla i do stadia, že by pro mně byla akceptovatelná asistovaná reprodukce, jenže to v našich podmínkách taky nejde. Pořídila jsem si psa, chvíli to fungovalo, ale už v tom zase lítám. Dospěla jsem tak daleko, že teď když je moje sestra těhotná (čeká druhé dítě) tak jsem

přestala jezdit domů, protože když ji vidím, tak se mi chce brečet. Já jí mám ráda a pochopitelně jí to přeju, ale ona může a já ne... Nejhorší na tom je, že mi ubíhá čas, říkám si každý den, že třeba někoho potkám, ale ono pořád nic. Když jsem zkoušela mámě říct, že bych chtěla dítě, tak si myslela, že jsem se asi zbláznila, stejně tak ségra. Je to těžký, když to nemůžu řešit s lidma z vlastní rodiny.

8.1.2 Rozhovor s respondentkou č. 2

Datum pořízení: 11. 12. 2014

Mohla by ses představit?

Ahoj, jsem žena, letos mi bude 36 let. Mám dětskou mozkovou obrnu. Už když jsem byla malá, tak doktoři řekli mamince, že nebudu moc chodit a budu vozíčkářka. Když jsem byla malá, tak jsme s maminkou jezdily do lázní Košumberk, teda já si to nepamatuju, ale maminka mi o tom vyprávěla. Proč o tom mluvím, protože tam jsem udělala svoje první kroky, teda jestli se tomu tak dá říkat. To mi prej byly asi čtyři roky. Na základku jsem chodila do Jedličkárny v Liberci. Začátky byly těžký, hrozně se mi stýskalo po našich a taky po starší ségře. Máme spolu moc hezkej vztah, zvlášť když jsme zůstaly samy dvě, bez ní by to bylo všechno daleko těžší. To víš, když jsme byly malý, tak to mezi námi taky pěkně jiskřilo, neměla to se mnou jednoduchý, naši mi přece jenom nadržovali a já na ni občas žalovala, ale mám ji moc ráda. V Jedličkárně to zas tak špatný nebylo, naši si mě brali na víkendy domů a naučila jsem se tam být samostatná. Vychovatelů tam nebylo tolik, aby tě mohli pořád opečovávat, musela jsi se snažit sama, jinak to nešlo.

Po skončení základky jsem zůstala doma s mamkou, tatínek pracoval jako účetní v jedné firmě, nemohl zůstat doma, protože jsme potřebovali peníze. Nejhorší to pro mne bylo v pubertě, lidi na mne vždycky koukali, když jsem byla mladší, tak mi to vadilo, ale teď mi to je jedno, zvykla jsem si. Nemysli si, stane se Ti, že nad Tebou ohrne nos člověk, kterej je na tom o něco líp, to se mi stalo několikrát i v Jedličkárně. Myslím, že jsem měla úplně normální dětství, jen se o mne mamka asi musela víc starat, moc ráda na ni vzpomínám. Blbý bylo, když se od nás ségra odstěhovala do vlastního bytu, to byl byt po babičce, tatínkově mamince, když umřela, tak se tam ségra po ní nastěhovala. Navštěvovala nás už

jen o víkendech a já si neměla s kým popovídat, nebo zajít na diskotéku. Už jako plnoletá jsem začala jezdit s jednou nadací na pobytové zájezdy. To bylo takový bezstarostný období. Jenže pak, to mi bylo 22, umřel nejdřív tatínek, nebyl zas tak starej, bylo mu 58 a za pár měsíců po něm máma. To bylo hodně těžký období. Máma za mne dělala skoro všechno a já si neuměla ani namazat chleba. Tehdy mi hodně pomohla sestra, přistěhovala se ke mně a se vším mi pomáhala. Jenomže jsem měla pocit, že se kvůli mně obětovala, a to jsem nechtěla. Dohodly jsme se, že prodáme dům po rodičích, ona prodá svůj byt a koupíme dva byty pro mne a pro ni. To se lehko řekne, ale trvalo to asi rok, než se nám to povedlo. Sehnaly jsme garsonku, takovou abych tam mohla fungovat s vozejkem a ségra pak koupila větší byt nedaleko mne. To už chodila se svým budoucím manželem a plánovali rodinu. Já jsem dvojnásobná tetička

Byla jsi někdy zaměstnaná?

Jednu dobu jsem zkoušela sehnat práci, jenže jak mám jenom tu základku, je to problém. Víím, že bych si měla dodělat střední školu, ale už se mi v mém věku nechce. Mne učení nikdy nebavilo. Popravdě teď už ani práci nehledám. S penězi, co dostávám, nějak vyjdu a víc ani nepotřebuju. Chodím pomáhat jednomu občanskému sdružení pro handicapovaný, sháníme peníze a tak. Já mám ráda počítače, tak jim vypomáhám s počítačema. Pořádáme pobyty a různé akce, mám tam kamarády.

Máš stálého partnera?

Ted' ne, ale asi dva roky jsem chodila s jedním klukem, taky to byl vozejčkář. Ze začátku to bylo moc hezký, ale pak jsme se začali hádat a už to za moc nestálo. Ted' nikoho nemám, odepisuju na seznamkách. Někdy si začnu s někým psát, ale nic víc z toho zatím nebylo. Zatím jsem toho pravýho prostě nenašla, ale určitě je lepší když jsou na všechno dva lidi. Někdy mi bývá smutno, hlavně když je výročí úmrtí našich nebo po večerech. Pořádila jsem si kočičku a je mi hned veselej a mám se taky o koho starat. Někdy když mi je smutno, tak zavolám ségře, ona přijde s dětmi na kafe, nebo přijedu, já za ní, mám to kousek, tak to spolu probereme a hned je mi veselej. Bez ní by to bylo těžký.

Jak zvládáš sebeobsluhu?

Já zvládnu udělat několik kroků s oporou, ale radši to nechtěj vidět, dá mi to hroznou práci a fakt to nevypadá dobře. Já potřebuju asistenta každý den, když jsem doma sama. Na asistenci mi padne celý příspěvek na péči, ale stačí mi to. Ceny jsou od 70 do 130 Kč, podle toho, kdy je potřebuju, přes den je to levnější a víkendy a v noci zase dražší. Já mám asistenty přes organizaci, to víš, jeden by to nezvlád, střídají se. Někdy je zastoupí moje sestra nebo její muž, na ně se můžu vždycky spolehnout. Taky se Ti stane, že si s asistentkou zrovna nepadneme do noty. Měla jsem takovou slečnu, ta se mnou jednala jak s malým dítětem. Ted' se napapáme... Ted' se umynkáme... Vydržela jsem to chvíli, pak jsem zavolala jejich vedoucí a ona přestala chodit. Já vím, že to nemyslela špatně, ale já jsem dospělá ženská a ne malý dítě. Byla jsem ráda, že se to brzo vyřešilo. Prostě s každým si člověk nesesedne, tak to je. Jinak mi chodí asi 4 až 5 asistentek, jsou fajn, nemám s nima problémy. Potřebuju pomoci s mytím a koupáním, takže jsou to samé holky, asistent by mi u hygieny vadil. Pomůžou mi nakoupit, uvařit, uklidit, prostě to co je zrovna potřeba v domácnosti udělat.

Chodíš na rehabilitace?

Jo, jo, většinou jednou týdně, taky jsem zkoušela nechodit, ale asi bych se pohybově zhoršila, prostě cítím, že to potřebuju. Chodím taky jednou měsíčně k logopedce, říká, že bych měla chodit častěji, ale já mám pocit, že to s tou mou řečí je úplně stejný, ať chodím nebo ne.

Co ty a rodičovství?

Nikdy jsem neuvažovala o tom, že bych měla vlastní děti. Sama bych to nezvládla, vím, co bylo práce se sestřinými dětmi. Já vím, že moje nemoc není dědičná, ale stejně bych se hrozně bála, že by mohlo bejt jako já, a to bych nechtěla. Taky už mi není dvacet. Jsem ráda, když přijdou sestřiny děti, já jsem taková hodná tetička, ségra říká, že je rozmazluju, to asi jo, jsou to zlatíčka.

Máš nějak upravené bydlení?

To víš, že jo, bez toho by to bylo blbý. Mám nižší kuchyňskou linku, abych na ni dosáhla, taky víc místa v koupelně a na záchodě, abych se tam vytočila s vozejkem. Mám taky širší dveře všude devadesátky, je to pohodlnější a nikde nedřeš futra. To víš, lepší by byl domeček se zahrádkou, ale nesmím bejt zas tak moc náročná. Důležitý pro mne je, že mám svůj byt, a to ostatní se vždycky nějak zvládne – musí.

Co Tvoje volnočasové aktivity?

Můj největší koníček je moje kočička a počítač. Taky se přiznám, že koukám po večerech na seriály. Já jsem takovej nesportovní typ, jsou tady dostupné sporty pro vozíčkáře, ale mne to opravdu nebaví. Připadá mi to jako nuda. Já jsem jezdila na kurz vaření, který pořádala nadace, kde vypomáhám, bylo to dobrý, pak jsme to zkoušely uvařit s asistentkama doma. Koukala jsem se ještě na normální kurzy vaření, ale zdálo se mi, že za to chtějí moc peněz, tak jsem tam nakonec nešla. Taky ráda jezdím s nadací na výlety, to mě baví, vždycky je tam sranda.

Co Ty a sex?

Co Ti na to mám říct, jsem normální ženská, takže mám normální sexuální potřeby. Jenže když jseš bez partnera, no tak co mi asi tak zbývá.... Lidi si myslí, že když je člověk na vozíku, tak je snad asexuální, to je nesmysl.

Co považuješ za svůj největší problém v současnosti?

Víš, vadí mi, jak se mnou některý lidi jednají, to, že vypadám, jak vypadám, ještě neznamená, že jsem nesvéprávná. Stalo se mi u doktora, že se doktor ptal sestry, jestli jsem neutekla z nějakého oddělení. To je blbý, ale zas tak moc si z toho nedělám a říkám si, kdyby nebyl línej a přečet si kartu, kterou má před sebou, tak by se dočet, že mám intelekt v dobrém průměru. Můj největší problém je asi hledání partnera, to není pro mne jednoduchá záležitost. Je mi úplně jedno, jestli bude na vozejku, nebo zdravej. Jasně, že by to bylo lepší, kdyby byl zdravej, ale pro mne je důležitější, abysme si spolu rozumněli a taky abych ho měla ráda, teda abych se do něj zamilovala.

8.1.3 Rozhovor s respondentem č. 3

Datum pořízení 28. 1. 2015

Mohl by ses představit?

Jsem kluk, bylo mi 32let. Při porodu jsem se začal dusit, a proto mám dětskou mozkovou obrnu. Jsem kvadruplegik. Bydlel jsem s rodičema v rodinném domku kousek za městem. Táta ho uzpůsobil tak, abych se tam bez problémů dostal, ani to tak moc práce nedalo, akorát musel udělat nájezdovou rampu a vybourat jedny dveře. Jako dítě jsem byl často po léčebnách, mám problém s páteří, tak se mě snažili rovnat. Máma i táta se mnou každý den cvičili. Hned jak to šlo, tak jsem začal používat elektrické vozejk, to mi bylo asi devět let. Je to bezvadný, že se můžu přepravovat, kam chci, teda skoro kam chci, a nemusím nikomu říkat, aby mě tam odvez. Jsem schopnej se na chvíli postavit, ale krok neudělám. Na základku jsem chodil do Jedličkova ústavu, táta mě tam každý den vozil, to bylo fajn, dodneška mám odsud kámoše, se kterejma si píšu a někdy se sejdem. To víš, taky jsme občas v pubertě zneužívali toho, že nám projde víc než zdavejm dětem. Máma se o mne hodně bála, to trvá pořád, ale táta jí říká, že jsem dospělej chlap, ale ona ve mně pořád vidí toho svého malýho kluka. Taky když jsem se přestěhoval, tak mi nosila každý den jídlo, abych neumřel hladu. Teď už se našťěstí uklidnila, protože ví, že moje přítelkyně uvaří a pomůže mi... Jo ta škola, mám rád počítače, tak jsem šel na průmyslovku, musím říct, že mi škola hodně pomohla, to byla taky taková převratná doba. Po skončení jsem zkoušel hledat zaměstnání, i přes občanský sdružení, který se tomu věnujou, ale u mne je ten problém, že můžu dělat jenom na zkrácený úvazek a to se tady moc nenosí. Občas jsem chytil nějakou brigádu, ale nic delšího, taky jsem třeba dělal figuranta pro jednu neziskovku, která učí asistenty, jak mají zacházet s lidma na vozejk. Tam jsem poznal svojí přítelkyni, se kterou jsem pořád. Jestli to byla láska na první pohled, počkej, slyší nás, tak to musím říct, že jo – dělám si srandu. Začali jsme spolu úplně normálně chodit. Říkal jsem si, že musím něco začít dělat, abych mohl bydlet sám. Dal jsem si žádost na obecní úřad, mámě jsem to ani ze začátku neřek. Měl jsem žádost na úřadě asi dva roky, ale nebylo nic volného, takže jsem musel čekat, až se tenhle byt uvolní, teď už to bude pět let, co tu bydlím. Říkali mi, že pokud mám takové bydlení u rodičů, že mají přednost lidi, který mají větší problémy. Asi půl roku před stěhováním jsem začal bydlet se svojí přítelkyní u

našich a pak už jsme se stěhovali společně. Ona je taky handicapovaná, ale to mi vůbec nevadí, mám ji rád takovou jaká je. Tady v domě je stálá asistenční služba, poskytují taky údržbářský a úklidový služby. Musíme teda platit paušální poplatek, ale zase je tam někdo nonstop, to si myslím, že je dobrý hlavně pro lidi, který nemaj partnera.

Byl jsi někdy zaměstnaný?

To už jsem říkal, že to nejní žádná sláva. Teď je to rok, co jsem dálkově dodělal bakaláře, udělal jsem přijímačky z jazyka a pak mi prominuli školný, oni mají takovej program pro handicapovaný. To víš, že mi vadí, že nejsou místa pro handicapované na otevřeném trhu práce a mám pocit, že se ani nevytvářejí. Pokud se dá nějaká práce sehnat, tak je to jedinej přes nadace nebo občanský sdružení a většinou jsou to krátkodobý záležitosti. Taky bych chtěl uplatnit to, co jsem se naučil, ale vím, že i zdravý lidi mají někdy problém sehnat práci. Ta doba je taková divná.

Máš stálého partnera?

To jsem už taky říkal, že jo. Jsme spolu už osm let a u mne dobrý.

Jak zvládáš sebeobsluhu?

Snažím se doma pomáhat, jak to jde. Jezdím nakupovat, mám seznam a paní mi to dá do tašky na vozejk. Taky venčím psa. S koupáním mi chodí pomáhat asistent, je tu vana a do tý by mě moje žena nedostala. Už jsme taky uvažovali o zvedacím zařízení, ale nevím, jestli bysme to zvládli sami. Ptal jsem se jí, jestli jí nevadí, že mi dělá asistentku, ale říká, že ne a co si budu povídat, taky ušetříme dost peněz. Někdy využíváme služeb tady v baráku, zrovna minulej tejden jsme potřebovali pověsit záclony a jak je malá, tak tam nedošáhne. Jinak fungujem jako každá normální domácnost.

Chodíš na rehabilitace?

Jsem zvyklej, že se musím aspoň jednou tejdne protáhnout, bez toho bych si připadal divně a to tělo to taky potřebuje. Taky chodím k logopedce, nevím připadá mi to moje koktání furt stejný. Někdy je to dobrý, ale někdy potřebuju něco říct a zaseknu se a hotovo.

Co ty a rodičovství?

To máš těžký, moje partnerka má Turnerův syndrom, takže děti mít nemůže. Taky jsme mluvili o možnosti adopce, ale zase si uvědomuju, že bych jí moc nemohl pomáhat, že by na to byla sama. A s těma našima zákonama pár jako my stejně nemá šanci.... Vem si, kolik je dětí v ústavech, ale co bych se rozčiloval.

Máš nějak upravené bydlení?

Tady ten byt je zkolaudovanej jako bezbarierovej, takže musí splňovat předpisy, jsou tu nízko vypínače, víc místa v koupelně, nižší linka, širší dveře. Na chodbách je víc místa a taky průjezd do vedlejšího vchodu, kdyby nejel výtah. Ale taky už se stalo, že nejel ani jeden. Ty výtahy prošly generálkou nedávno, teď to musím zaklepat, zatím fungujou. Co pořád zlobí je otevírání vchodových dveří v domě, to je pořád rozbitý.

Co Tvoje volnočasové aktivity?

Já jsem blázen do počítačů, taky s jedním mým kamarádem hrajeme po síti šachy, moje partnerka se někdy zlobí, že bych seděl u počítače pořád. Taky chodíme každý den na procházky, to taky musíme, kvůli psovi aby se vylítal. Oba rádi čteme knížky, když má moje žena nějakou dobrou knížku, tak mi jí naskenuje do počítače a já si jí přečtu. Někdy zajdem do kina nebo do divadla. Na společenský akce pro vozečkáře nejezdím, to mi nic neříká. Taky jsem nesportovní typ, takže ani nesportuju, jsem línej.

Co Ty a sex?

Ježiš ty máš otázky, nemáš něco normálního. Já si myslím, že když se mají dva lidi rádi, tak si v sexu vyjdou vstříc a může to bejt moc hezký. Myslíš si, že když jsem na vozejkou, tak nemám sexuální potřeby. Jasně že mám, akorát to pro partnerku může bejt trošku složitější, ale to by ses měla zeptat jí. Nechceš, abych popisoval polohy, že ne.

Co považuješ za svůj největší problém v současnosti?

Pro mne je teď asi hlavní, abych konečně sehnal nějakou práci, je to asi přece normální, že pro holky jsou důležitý děti a pro kluky zase práce, u nás je to ještě o to nepříjemnější, že moje partnerka práci má (vyučuje doma Angličtinu) a já si někdy připadám neschopnej. S bydlením jsme spokojený, jinak nám to taky klope, tak co bysme mohli víc chtít.

8.2 Příloha č. 2, ukázka otevřeného kódování

Nakonec jsem tam zůstala rok a půl a pak jsem odcházela už do vlastního bydlení. Nepředstavuj si to jako nějaký luxus, byla tam větší místnost, kde jsme spaly a kuchyň, ale stačilo to. Měla jsem velký štěstí s tím bydlením, obeslala jsem několik městských částí a tyhle mi odpověděli, že mají volný byt, musela jsem přinést posudek od doktora, jak jsem na tom zdravotně a bylo to. Rodinu jsem postavila před hotovou věc. To víš, moc se na to netvářili, mysleli si, že se vrátím k nim domů, ale pro mne je důležitý, že můžu žít samostatně, organizovat si věci po svém. Domu jezdím většinou na víkendy, jezdila bych častěji, ale vadí mi, že mě naši musejí nosit po schodech. S tátou už jsme se o tom bavili hodněkrát, že kdyby se upravilo přízemí po babičce, tak bych tam mohla bez problémů zajet, ale není s ním kloudná řeč. Vezmi, kolik je jim let, a to mě tahá hlavně máma, někdy bych chtěla třeba někam jít, ale radši zůstanu doma, aby mě nemusela nosit, a spodek domu úplně prázdný. Já za nima jezdím ráda, ale jsou věci, který mi vadějí. To víš, když jsem řekla, že budu bydlet sama, tak byl oheň na střeše, že to nezvládnu, že se mi něco přihodí, že zůstanu bez pomoci. Teprve až s nima promluvil psycholog, tak si dali říct. Vidiš a samostatně už bydlím sedmým rokem. Neříkám, že mě taky nepotkaly krize, stalo se mi, že jsem dostala oboustranný zánět šlach na rukou, to jsem si říkala, co budu dělat? Pak jsem se domluvila s doktorem, že to nebude sádrovat. Se sádrovou bych si už neporadila vůbec. Nemohla bych ovládat vozejk a nic. To jsem si říkala, že sbalím kufry a pomažu domů. Já bez električáku nemůžu fungovat. Přestav si, tuhle jsem potřebovala jet do školy, kouknu a jedno kolo električáku je úplně prázdný, někde jsem píchla. Musela jsem zajet do cykloservisu, naštěstí tam byl moc milej pán. Vzal mě do náručí a posadil na židli a kolo mi zalepil, sice jsme museli chvíli čekat, než to zaschne, ale naštěstí to drží. Bez vozejku bych byla nahraná...

Kategorie dle barev:

Bydlení - **červená**

Rehabilitace - **oranžová**

Rodina - **modrá**

Zdravotní stav - **fialová**

Bariéry fyzické – **zelená**

Kompenzační pomůcky – **šedá**

8.3 Příloha č. 3, informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Byl(a) jsem seznámena s účelem pořízení „rozhovoru“ nemám námitek proti použití, jak v bakalářské práci autorky, tak mi nevadí pozdější zveřejnění. Byla jsem ujištěna o zachování anonymního přístupu ke své osobě.

.....

místo, datum a podpis